

Maria Cristina Gonçalves Ferreira

**DOENÇA ONCOLÓGICA EM CRIANÇAS, SENTIDO DE
IMORTALIDADE SIMBÓLICA E ANSIEDADE PERANTE A
MORTE EM DOIS GRUPOS DE PAIS**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Porto, outubro de 2013

Maria Cristina Gonçalves Ferreira

**DOENÇA ONCOLÓGICA EM CRIANÇAS, SENTIDO DE
IMORTALIDADE SIMBÓLICA E ANSIEDADE PERANTE A
MORTE EM DOIS GRUPOS DE PAIS**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Porto, outubro de 2013

Maria Cristina Gonçalves Ferreira

**DOENÇA ONCOLÓGICA EM CRIANÇAS, DESEJO DE
IMORTALIDADE SIMBÓLICA E ANSIEDADE PERANTE A
MORTE EM DOIS GRUPOS DE PAIS**

Dissertação apresentada à Universidade Fernando Pessoa,
como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre
em Psicologia Clínica e da Saúde, sob orientação do Prof.
Doutor José Soares Martins

“Nota prévia”

Dissertação escrita conforme o Novo Acordo Ortográfico”

RESUMO

O cancro representa uma experiência dramática na vida de qualquer pessoa, em particular quando afeta crianças. Na União Europeia registam-se mais de 2 milhões de casos de cancro e mais de 1 milhão de mortes por ano. Entre a população portuguesa, os tumores malignos, são uma das principais causas de morte e a origem de tantos medos e tabus na nossa sociedade.

O presente estudo propõe-se investigar a influência da doença oncológica infantil no desejo de imortalidade simbólica e na ansiedade perante a morte de um grupo de pais, comparando-os com um grupo de pais com filhos sem cancro. Para compreender melhor as dificuldades e as formas encontradas para lidar com esta situação tão difícil, foram aplicadas as versões portuguesas da *Sense of Symbolic Immortality Scale* (SSIS; Drolet, 1990) e da *Death Anxiety Scale* (DAS; Templer, 1970), juntamente com um questionário para recolha de dados sociodemográficos. Participaram neste estudo 106 sujeitos da comunidade (60 mulheres e 46 homens), entre os 27 e os 54 anos de idade, divididos em dois grupos demograficamente semelhantes de 53 pais de filhos com doença oncológica e 53 pais com filhos saudáveis.

Foram encontradas diferenças significativas entre os grupos no sentido de imortalidade simbólica ($p=0,003$), e nos modos: transcendental ($p=0,000$), biológico ($p=0,005$) e natural ($p=0,007$). Pais com filhos com doença oncológica mostraram um maior sentido de imortalidade simbólica, que se correlaciona positivamente a ansiedade perante a morte ($r=0,42$). Os modos que mais se correlacionam com a ansiedade perante a morte são o modo transcendental ($r=0,47$), criativo ($r=0,38$) e natural ($r=0,31$).

Apenas no grupo de pais com filhos com cancro, foi encontrada uma associação entre a SISS e o nível de escolaridade ($p=0,009$) e entre a DAS e o sexo ($p=0,019$) e a DAS e a idade ($r=0,31$). Neste o grupo de pais, 30% da variância na DAS é explicado pelo modo transcendental imortalidade simbólica e pela idade.

As diferenças significativas entre os grupos, as correlações encontradas e consistência de resultados no grupo de pais com filhos com doença oncológica, sugerem alguma especificidade deste grupo de sujeitos, abrindo as portas a estudos exploratórios mais aprofundados e a investigações mais abrangentes desta temática junto a esta população, procurando suplantar as limitações deste estudo

Palavras-chave: cancro; ansiedade perante a morte; sentido de imortalidade simbólica

ABSTRACT

Cancer is a dramatic experience in anyone's life, especially when it concerns children. More than 2 million new cases are reported and more than one million deaths happen every year in the European Union. In Portugal, malignant tumors are one of the main causes of death and the starting point of so many fears and tabus in our society.

This study aims to investigate the influence of having a child with cancer in parents' sense of symbolic immortality and feeling of anxiety before the idea of death. To better understand the challenges and the ways of coping with this difficult circumstance we used the portuguese version of the Sense of Symbolic Immortality Scale (SSIS; Drolet, 1990) and the Death Anxiety Scale (DAS; Templer, 1970), together with a questionnaire to collect demographic data. Participants were 106 community dwelling individuals (60 women and 46 men) with ages between 27 and 54 years old. These subjects were separated in two demographically matched groups of 53 parents with a child with cancer and 53 parents with healthy children.

The sense of symbolic immortality of the groups was significantly different ($p=0,003$), especially in three of the symbolic immortality modes: transcendental ($p=0,000$), biological ($p=0,005$) and natural ($p=0,007$). Parents with a child with cancer showed a higher sense of symbolic immortality that positively correlates with death anxiety ($r=0,42$). The modes of symbolic immortality that had higher correlation with death anxiety were: transcendental mode ($r=0,47$), creative mode ($r=0,38$) e natural mode ($r=0,31$).

In the group of parents with a child with cancer we found an association between SSIS and level of education ($p=0,009$) and between DAS and sex ($p=0,019$) and also DAS and age ($r=0,31$). In this group of parents, 30% of the variance in DAS is explained by the transcendental mode of symbolic immortality and by age.

The significant differences between groups, the correlations found and the consistency of results suggest that they may be specific of these individuals in this particular situation. These results open the way to future studies that explore and investigate this subject matter in this population, trying to surpass the limitations of this study.

Key-words: cancer; death anxiety; sense of symbolic immortality

AGRADECIMENTOS

A realização desta Dissertação de Mestrado só foi possível graças ao contributo, de forma direta ou indireta, de várias pessoas, às quais não podia deixar de escrever algumas linhas de gratidão.

Não sendo viável nomeá-las a todas, há algumas a quem não posso deixar de manifestar o meu mais profundo reconhecimento e sincero agradecimento.

À Professora Doutora Paula Santos, pela disponibilidade inicial manifestada para orientar este trabalho, pela preciosa ajuda na definição do objeto de estudo e pela cedência e indicação de alguma bibliografia relevante para a temática em análise.

Ao Professor Doutor José Soares Martins, orientador da dissertação, agradeço o apoio, a partilha do saber, a exigência de método e rigor, os oportunos conselhos e os valiosos comentários, esclarecimentos, opiniões e sugestões que se tornaram decisivos em determinados momentos da elaboração desta tese.

A todos os docentes do curso de Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde, da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, pela exigência, saber e ensinamentos que transmitiram.

Aos colegas e amigos, pela prestimosa colaboração e espírito de entreaajuda na pesquisa e recolha de informação e na troca de opiniões sobre o decurso do trabalho apresentado.

Um agradecimento muito especial à Joana que me ajudou no tratamento estatístico, pelas horas que disponibilizou, e mais importante por todos os momentos em que falámos da vida.

A todos os pais que participaram, de forma voluntária, nesta investigação e no importante contributo que deram através das respostas aos questionários. Sem a vossa colaboração este trabalho não seria possível.

À Associação ACREDITAR por ter autorizado a passagem dos questionários aos pais de crianças com cancro, mas também por todo o trabalho solidário que tem desenvolvido para que as crianças e as suas famílias melhor superem os problemas que se colocam com o diagnóstico da doença oncológica.

Aos meus amigos Teresa Barbosa e Luís Barbosa, com quem partilhei momentos de luta, tensão e tristeza, mas também de alegria e esperança. Obrigada pelo apoio que sempre me transmitiram e também pela vossa amizade.

Um agradecimento à minha família.

Em especial aos meus pais, pelos incentivos e apoio incondicional que desde o primeiro momento prestaram.

Às minhas filhas Ana Sofia e Inês, pelo afeto, carinho e compreensão pelas minhas ausências e às quais posso ter demonstrado, por vezes, uma certa falta de paciência.

À minha irmã, Carla, pela amizade e por estar sempre presente.

Ao meu namorado que sempre me ajudou e acompanhou e a quem devo muito entusiasmo e encorajamento, ouvinte atento de algumas incertezas, angústias, insegurança e desânimos, pela sua inquestionável disponibilidade e apoio, um obrigado pela valorização sempre tão entusiasta do meu trabalho.

A todos a minha gratidão, pelo estímulo e apoio nesta árdua, mas muito aliciante tarefa.

ÍNDICE GERAL

RESUMO	VI
ABSTRACT	VII
AGRADECIMENTOS	VIII
ÍNDICE GERAL	X
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	XII
ÍNDICE DE QUADROS	XIII
ÍNDICE DE ANEXOS	XIV

INTRODUÇÃO

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I - A Morte	5
1.1. O significado sociocultural da morte em diferentes períodos históricos ...	8
1.2. O conceito de morte no ciclo da vida	11
1.3. Componentes e variáveis que integram e influenciam a aquisição do conceito de morte	15
Capítulo II - Imortalidade Simbólica	19
2.1. Modos de Imortalidade	20
Capítulo III - Ansiedade perante a Morte	23
Capítulo IV – Cancro	25
Capítulo V – Família	27
5.1. Ciclo vital da família	28
5.2. Desenvolvimento do indivíduo no contexto familiar	31
Capítulo VI - Família com crianças com Cancro	33
6.1. Impacto do diagnóstico do cancro da criança na Família	33
6.2. A família e o tratamento oncológico	34
6.3. Repercussões na unidade da família	37

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPIRICA

Capítulo VII – Justificação do Estudo	42
Capítulo VIII – Objetivos	43
Capítulo IX – Material e Métodos	44
9.1. Hipóteses e variáveis	44
9.2. Procedimento	45
9.3. Caracterização da amostra	45
9.4. Instrumentos de medida	47
9.5. Tratamento de dados	49
Capítulo X – Resultados	51
Capítulo XI – Discussão	59
CONCLUSÃO	64
REFÊRENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66
ANEXOS	75

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

DAS- Death Anxiety Scale

PAF - Polineuropatia Amiloidótica Familiar

SPO – Sociedade Portuguesa de Oncologia

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

SSIS - Sense of Symbolic Immortality Scale

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização da amostra quanto ao sexo em cada grupo	46
Quadro 2: <i>Caracterização da amostra quanto à idade em cada grupo</i>	46
Quadro 3: <i>Caracterização da amostra quanto ao nível de escolaridade em cada grupo</i>	47
Quadro 4: <i>Caracterização da amostra quanto ao número de filhos em cada grupo</i>	47
Quadro 5. <i>Medidas descritivas e teste de independência de médias entre os resultados obtidos pelos grupos na Escala de Ansiedade Perante a Morte e na Escala de Imortalidade Simbólica</i>	51
Quadro 6. <i>Correlações entre os resultados das duas escalas e nos cinco modos na amostra total e em cada grupo</i>	52
Quadro 7. <i>Medidas descritivas discriminadas por nível de escolaridade e teste de independência de médias dos resultados na Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica do grupo de pais com filho com doença oncológica</i>	54
Quadro 8. <i>Medidas descritivas discriminadas por sexo e teste de independência de médias dos resultados na Escala de Ansiedade Perante a Morte do grupo de pais com filho com doença oncológica</i>	55
Quadro 9. <i>Matriz de correlação entre idade e resultado obtidos pelo grupo de pais com filho com doença oncológica na Escala de Ansiedade Perante a Morte</i>	56
Quadro 10. <i>Sumário dos modelos de regressão linear para o grupo de pais com filho com doença oncológica</i>	57
Quadro 11. <i>Coefficientes da regressão linear para o grupo de pais com filho com doença oncológica</i>	57
Quadro 12. <i>Resultados da análise da consistência interna da escala de imortalidade simbólica (26 itens)</i>	58

Quadro 13. <i>Resultados da análise da consistência interna da escala de ansiedade perante a morte (15 itens)</i>	58
--	----

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A: Questionário Sociodemográfico	76
Anexo B: Escala de Ansiedade Perante a Morte, do autor Templer (1970), traduzida e adaptada por Santos (1999), para a população portuguesa	79
Anexo C: Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica, desenvolvida por Drolet (1990), traduzida e adaptada por Santos (1999), para o contexto português	81
Anexo D: Autorização via correio eletrónico para o uso e administração das escalas	84
Anexo E. Pedido de Autorização à Associação Acreditar para a administração dos questionários, a pais de crianças com doença oncológica	86
Anexo F. Autorização da Associação Acreditar	88
Anexo G: Pedido de preenchimento dos Questionários	90

INTRODUÇÃO

Vivemos numa sociedade em que as crenças preconcebidas em relação ao cancro geram expectativas de que a doença oncológica é devastadora, numa espécie de profecia pré-elaborada, demarcada pela imagem da dor e da cessação da vida.

O cancro é uma doença que, não obstante os constantes avanços da ciência na sua deteção e tratamento, continua a ser extremamente temida e fortemente associada à morte.

Os efeitos da doença oncológica causam impactos não só no paciente mas também na família. O doente sofre danos tanto físicos como psicológicos, pois além de submeter-se a procedimentos médicos geralmente agressivos, tem a sua vida totalmente transformada pela presença da doença. A família é confrontada com uma situação inesperada que vem colidir com o seu bem-estar e equilíbrio, e que traz o medo da dor, do sofrimento, da mutilação e a insegurança em relação ao futuro do familiar.

Esta imagem acentua-se e leva a uma maior interrogação quando o portador de cancro é uma criança. Apodera-se da família um sentimento de injustiça, uma revolta perante a vida que obriga a uma alteração dos projetos, das expectativas depositadas nos filhos, no futuro e nos sonhos adiados ou perdidos (Beck & Lopes, 2007a)).

Como referem Pinto e Veiga (2005, p. 38), o drama da morte agudiza-se ainda mais com a morte no início da vida, o que leva a sentimentos de injustiça, incompreensão, impotência e revolta perante *“promessas de futuro adiadas, um rosto inocente a quem não foi dado o direito de crescer”*.

Cada criança e cada família irão reagir de formas diferentes, tudo dependerá, entre outros fatores, não só do estágio em que a doença se encontra, como da atitude e do comportamento de cada um dos sujeitos envolvidos e dos recursos internos disponíveis para o melhor enfrentamento da situação diagnosticada.

Todos os cenários são colocados perante tamanha fatalidade. Resignar-se ou enfrentar a doença, lutar pela vida ou lamentar a morte anunciada. A morte torna-se um assunto presente durante todo o tratamento e até ao pós tratamento, haja cura ou a morte de facto (Borges *et al*, 2006).

O espetro da morte é uma realidade e uma questão com que cada indivíduo, mais tarde ou mais cedo, se irá confrontar, quer seja em função da idade, de uma doença

grave ou de um outro motivo que nele desperte a percepção de finitude.

Embora constitua uma espécie de tabu a nível individual, a morte hoje, mais do que nunca, chega ao nosso conhecimento através dos meios de comunicação social, apresentada pelos mais diversos motivos e sob as mais variadas formas, sem poder ser escondida (Kovacs, 2002).

A morte é caracterizada pelo mistério, pela incerteza e, consequentemente, pelo medo daquilo que não se conhece, o que tem contribuído para um desafio das mais distintas culturas, que procuraram pontes nos mitos, na filosofia, na arte e nas religiões, para a compreensão do desconhecido a fim de remediar a angústia gerada (Caputo, 2008).

Um dos temas mais versados relativamente a esta matéria é o estudo da ansiedade frente à morte e das múltiplas variáveis que interferem nessa relação (género, idade posição social, aspetos culturais, religiosos, traços de personalidade ou fatores relativos a uma situação específica).

A percepção que se tem do perigo infinito de desaparecer, coincide com uma ansiedade ilimitada de viver. Conviver com a ansiedade perante a morte subsiste de gestos e relações construídas e da importância no reenquadramento de papéis e da promoção do bem-estar que a sociedade, as instituições laborais, a família e os grupos sociais têm no controlo do desespero e da angústia que assola os sujeitos (Santos, 2001).

A nossa capacidade para estarmos conscientes da morte é uma qualidade que nos permite tirar o melhor proveito da vida e do potencial humano que possuímos (Drolet, 1990). É neste sentido, que o conceito de imortalidade simbólica ajuda a compreender os vários domínios da atividade humana no estabelecimento de vínculos do passado com o futuro, como resposta à ansiedade provocada pela consciência da nossa finitude (Santos & Bastos, 2009).

Questionamo-nos se as famílias têm maior dificuldade em lidar e aceitar a morte no início da vida, e de que modo se repercute por um lado no significado que atribuem à própria morte e no nível de ansiedade que apresentam perante esta, e por outro lado no desejo de imortalidade que desenvolvem.

Desta forma, o trabalho que nos propusemos desenvolver pretende desenvolver uma análise comparada, do ponto de vista psicológico, sobre os sentimentos despertados

pelas ideias de morte, e a relação entre a imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte em dois grupos diferenciados de pais: um de crianças portadoras de doença oncológica e outra de crianças sãs.

Na primeira parte abordaremos o conceito de morte e algumas perspetivas sobre a morte e o morrer, seguido do posicionamento do homem face ao seu significado sociocultural em diferentes períodos da história, e de uma análise a alguns dos sentimentos mais diretamente relacionados com esta temática: a imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte. Será ainda feita uma abordagem sobre a doença oncológica na criança e as dinâmicas geradas no seio da família em função do impacto do seu diagnóstico e tratamento.

Finda a componente teórica, na segunda parte irá ser desenvolvido o estudo empírico, onde apresentaremos o material e métodos utilizados, os objetivos, as hipóteses, os procedimentos, a caracterização da amostra e os instrumentos de medida. Seguir-se-á a apresentação do tratamento estatístico, adequado às hipóteses formuladas, e a análise e interpretação dos resultados, aos quais se seguirá a discussão e conclusão sobre os mesmos.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I - A Morte

*Para o homem ocidental moderno, a morte passou a ser
sinónimo de fracasso, impotência e vergonha.
Tenta-se vencê-la a qualquer custo e,
quando tal êxito não é atingido, ela é escondida e negada.*
(Combinato e Queiroz, 2006, p. 210).

Vida e morte identificam-se na consciência do ser humano como duas faces da sua existência. Embora todos os seres vivos estejam sujeitos ao ciclo vital (nascer, crescer, reproduzir-se, envelhecer e morrer) o homem é o único que tem consciência da inevitabilidade da morte e de uma vida finita no tempo (Pinto & Veiga, 2005)

A nível biológico a morte é-nos apresentada com um carácter pontual e objetivo (Baudrillard, 1976), na medida em que é vista como a cessação definitiva e irreversível dos processos bioenergéticos e das funções que nos suportam, mais concretamente como o abandono do mundo dos vivos (Ruffié, 1987).

Ela pode ocorrer tanto de forma natural, resultante da senescência do indivíduo, do envelhecimento que leva à falência de todas as funções metabólicas, como surgir por causas acidentais – traumatismo, epidemia, cancro – que levam ao fim abrupto e prematuro do homem e constituem um drama do ponto de vista pessoal e afetivo (Pinto & Veiga, 2005).

A área de estudos sobre a morte teve como um dos seus pioneiros o médico William Osler (1849-1919), que através da sua publicação *A study of death* (1904) aborda os aspetos físicos e psicológicos da morte com o objetivo de minimizar o sofrimento das pessoas no processo de morte (Kovács, 2003).

A obra de Feifel (1959), *The meaning of death*, constituiu um marco na consciencialização sobre a morte, numa altura de proibição sobre o tema. A este propósito, dirigindo-se aqueles que preferiram o silêncio sobre o tema do fim da vida, Feifel (1959, p. 123) escreveu “*The democracy of death encompasses us all. Even before its atual arrival, it is an absent presence. To deny or ignore it distorts life's*

pattern.... In gaining an awareness of death, we sharpen and intensify our awareness of life."

Em 1969, é publicado o livro *Sobre a morte e o morrer*, da autoria da psiquiatra Kübler-Ross, como resultado dos trabalhos realizados a partir das suas experiências profissionais com pacientes terminais. Esta obra analisa os estágios pelos quais passam as pessoas no processo terminal: negação e isolamento, raiva, negociação, depressão e aceitação (Kübler-Ross, 2002). Segundo a autora, a externalização dos sentimentos pelo paciente e a compreensão desses afetos pelos que o acompanham são fundamentais para a sua aceitação. Apesar do processo terminal Kübler-Ross (2002) ressalta que em todos os estágios persiste a esperança.

As diferenças na forma como os diversos pesquisadores abordam o conceito de morte, assinalam a complexidade com que este se apresenta.

Kastenbaum e Aisenberg, (1972) referem-se à morte como algo complexo, relativo e mutável, como um conceito que varia com o contexto e depende do comportamento dos sujeitos.

Embora a morte faça parte do processo de vida (Kovacs, 2003; Torres, 2003), para muitos ela é visualizada na terceira pessoa, no outro, e é representada como uma perda ou separação (Lima & Santos, 2009).

Spece (1995) refere que o conceito de morte não é único nem unidimensional, daí a importância da sua investigação como um conceito multidimensional, composto por subconceitos, tais como a universalidade, a não-funcionalidade e a irreversibilidade (Kane, 1979; Speece & Brent, 1984; Torres, 2002).

De acordo com Foucault (1985) a vida e a morte caem no campo do controlo do saber e da intervenção do poder. A vida e os seus mecanismos entram no domínio dos cálculos explícitos e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana. O avanço da tecnologia e da ciência contribuem para que o domínio da vida afaste algumas iminências da morte.

No entanto, segundo Morin (1976), a morte não pode ser vencida a despeito de todo o avanço científico e tecnológico, apenas pode ser retardada.

Para Morin (1976) a morte está presente ao longo da vida do ser humano, e a consciência de se saber mortal determina a organização do seu modo de viver, tal como

a sociedade organiza o seu funcionamento em torno da morte.

Para o mesmo autor o medo da morte reside no facto de ela nos confrontar com a nossa vulnerabilidade, e independentemente da nossa condição social ela aproxima-nos da nossa porção mortal, não admitindo subornos ou concessões .

A filosofia grega consegue enfrentar e aceitar a ideia da vulnerabilidade do ser humano e, por conseguinte, a ideia de que o homem ao caminhar para a morte, por meio do conhecimento e da verdade, está a cuidar da imortalidade da alma (Petraglia & Bastos, 2009).

De acordo com Petraglia e Bastos (2009) a morte e a ideia da vulnerabilidade do homem é um tema que remete a postura do ser humano a constantes interrogações. A busca da compreensão do sentido da morte faz parte da reflexão sociofilosófica do homem sobre a imortalidade da alma, na tentativa de responder à crise de sentido e à angústia do homem frente ao destino final, e também, para oferecer uma compreensão da vida.

Na *Apologia*, Platão descreve o modo de atuar de Sócrates para quem a superação da angústia e do medo frente à morte torna o homem livre (Petraglia & Bastos, 2009).

Para Sócrates, a morte é um ato desprovido de tragédia e as pessoas deveriam morrer numa atitude de reverência, agradecimento e paz, com paciência e aceitação (Santos, 2009). Ao que Morin descreve como a autodeterminação do “eu” consciente diante da morte (Petraglia & Bastos, 2009).

Na visão de Platão, o corpo é a prisão da alma e a morte significa não somente a separação da alma do corpo, mas, sobretudo, uma libertação para o homem, a libertação da alma. Com a morte do corpo, a alma continua a subsistir no mundo das ideias (Petraglia & Bastos, 2009).

No sistema aristotélico o tema é controverso. O princípio é que no ser humano, o corpo é a matéria e a alma, a forma, e na sua essência, matéria e forma estão unidas e, portanto, esta não pode pré-existir ao corpo. Para alguns intérpretes, em Aristóteles há uma imortalidade impessoal, pois o intelecto age como uma faculdade impessoal, “uma espécie de sol” que ilumina todas as mentes humanas. Para outros, o intelecto age como uma faculdade pessoal, pertencente a cada homem individualmente, ou seja, afirmam a sobrevivência de cada alma particular depois da morte (Petraglia & Bastos, 2009).

Para Santo Agostinho (1998), a alma é sempiterna e com a morte atinge a verdade no conhecimento intelectual.

Na Idade Moderna a humanidade passa a conhecer a dicotomia entre a cultura humanística e a cultura científica, marcada pelos progressos técnicos, económicos e sociais. Segundo Morin, a harmonia e a homogeneidade entre o terreno humano e natural rompem-se na direção contrária das filosofias clássicas anteriores (Petraglia & Bastos, 2009).

Kant através da “*Crítica da Razão Pura*” inicia uma nova fase em relação à morte. Se até aqui, a maioria dos filósofos afirmava a imortalidade da alma, depois de Kant, muitos passam a negá-la.

Segundo Lévinas, o sentido da morte não se pode justificar e nem minimizar, com a promessa de vida eterna, o importante seria pensar a morte independentemente do tempo, pois o ser humano é um ser vulnerável (Petraglia & Bastos, 2009).

Para Heidegger, de acordo com Petraglia e Bastos (2009), o homem é um ser-para-a-morte e, por conseguinte, as características de finitude e temporalidade são os fundamentos ocultos que marcam a sua trajetória. Para este autor, desde o nascimento, um homem é suficientemente velho para morrer.

1.1. O significado sociocultural da morte em diferentes períodos históricos

Uma das características do ser humano relaciona-se com os aspetos simbólicos, ou seja, com o significado ou com os valores que ele atribui às coisas. Nesse sentido, o modo com que as diferentes culturas têm lidado com a morte e o morrer apresenta-se como um fenómeno impregnado de valores e significados dependentes do contexto sociocultural e histórico em que se manifesta (Combinato & Queiroz, 2006; Caputo, 2008).

Giacchia (2005) chama a atenção para a relevância do papel da morte nas sociedades, ao afirmar que a maneira como uma sociedade se posiciona diante da morte e do morto tem um papel decisivo na constituição e na manutenção da sua própria identidade coletiva e na formação de uma tradição cultural comum.

Para Morin (1976), um dos aspetos fundamentais que distingue o homem dos outros seres vivos é a consagração que faz aos mortos e nas práticas fúnebres, sem que

exista uma clara demarcação entre o mundo dos vivos e dos mortos.

As sociedades da antiga Mesopotâmia, consideradas o berço da civilização, tinham por costume enterrar os corpos dos mortos da maneira mais zelosa, cuidadosamente acompanhado de todas as marcas mais distintivas da sua identidade pessoal e familiar, como os seus pertences, insígnias e objetos de uso, e até mesmo das suas comidas prediletas (Giacoia, 2005).

Este rito objetivava uma estratégia de assimilação da morte que era a de passagem e de continuidade do mundo da vida e do mundo da morte, implantando a morte num subterrâneo terrestre.

No sentido contrário, o ritual funerário dos antigos hindus não era a conservação do cadáver com as marcas da sua identidade, personalidade e inserção social, mas o despojamento de todos os seus traços identitários (Giacoia, 2005).

A completa destruição do cadáver até às cinzas, que eram lançadas ao vento, ou nas águas dos rios, era vista como a via de acesso ao Absoluto, ao Eterno, ao Nirvana e à paz originária, de modo que era na morte e pela morte que se colocava o verdadeiro horizonte de sentido para a vida (Giacoia, 2005).

Na Grécia antiga utilizava-se o mesmo ritual – a incineração – com um sentido completamente distinto da cremação entre os hindus. As cinzas não são lançadas ao anonimato dos ventos, mas guardadas como memória dos mortos. Este ritual não tinha a intenção de apagar por completo os registos mundanos do falecido, de dissolver para sempre sua identidade, fundindo-a com o Absoluto, mas de determinar basicamente dois tipos de mortos: os mortos comuns e anónimos e os heróis falecidos (Giacoia, 2005).

De um lado, os cadáveres cremados coletivamente e depositados em vala comum, o que representava a morte regular, uniforme e anónima, que acomete o comum dos mortais. O segundo tipo era levado à pira crematória, na cerimónia da bela morte, uma vez que nas representações dos gregos esse tipo de morte tornava imortal o morto (Giacoia, 2005).

Para a civilização cristã a morte era um estágio intermediário, um sono profundo do qual acordariam no dia da ressurreição, quando as almas voltariam a habitar os corpos. A morte representava a passagem para outra dimensão da vida, seja de eterno sofrimento e expiação nos infernos, ou de bem aventurança no paraíso (Giacoia, 2005).

É importante salientar que na Idade Média é possível identificar mudanças significativas nas representações da morte no Ocidente, em dois períodos distintos: na primeira Idade Média ou alta Idade Média (do século V até o XII) e na segunda Idade Média ou baixa Idade Média (do século XII até o XV) (Ariés, 1988; Caputo, 2008).

Na primeira Idade Média a morte era encarada de forma íntima e como algo de natural. O moribundo, pressentindo a chegada da sua morte, expunha as suas últimas vontades, reconciliava-se com a família e com os amigos e despedia-se, na esperança do juízo final ao chegar ao paraíso celeste. Nesta época a morte repentina era considerada vergonhosa e às vezes considerada castigo de Deus, pois a morte súbita inviabilizava a absolvição e a partida em paz (Ariés, 1988; Caputo, 2008).

Neste período Ariés (1988) observa que a morte faz parte do ciclo natural da vida. O homem sentindo próximo o fim toma as suas precauções e efetua os últimos atos do cerimonial tradicional: o da lamentação da vida e o do perdão dos amigos, o da oração composta pela culpa e pela prece, envolta num ato de absolvição dada pelo padre.

A morte celebrada desta forma objetivava realçar o sentido de solidariedade entre aquele que vai morrer e a comunidade, e ser o garante de que a vida faz parte de uma cadeia ininterrupta de toda a espécie humana e de que a morte exprime a prova de uma continuidade (Ariés, 1988).

Na segunda Idade Média, a partir do século XII, a morte passa a ser “clericalizada” e deixa de ser algo de natural para ser uma provação, uma vez que cabe à Igreja intermediar o acesso da alma ao paraíso (Ariés, 1988).

A vida assume uma crescente fragilidade e começa a dar-se uma maior personificação da morte, conferindo-lhe um sentido cada vez mais dramático e uma maior carga emocional, estabelecendo-se uma estreita relação entre a morte e a história biográfica (Ariés, 1988).

A mudança de atitude perante a vida, o desejo de afirmação da identidade e da importância do “eu” no todo coletivo, levam a uma nova abordagem da morte e à crença na imortalidade da alma, como o resultado do juízo final (Ariés, 1988).

A consagração e o culto do homem aos mortos e a tentativa de preservar a recordação dos defuntos é um marco importante na hominização, através das práticas

fúnebres, das inscrições nos túmulos e das representações através da arte, com o seu auge na época do Renascimento (Ariés, 1988).

Com o desenvolvimento tecnológico, a partir do século XIX, o homem procura prolongar a vida e controlar a morte, e o medo da morte do outro esconde o da sua própria morte (Ariés, 1989; Neves, 1996).

Mudam as relações entre o moribundo e o seu meio, e a morte deixa de ser familiar. Longe vão os dias em que era permitido morrer em paz no próprio lar (Kübler-Ross, 2002).

Um fator material que impulsionou esta transformação foi a transferência do local da morte. Os hospitais apresentam-se como meios de ocultação da verdade do enfermo e da imagem da morte dos olhares gerais, incluindo da própria família, (Ariés, 1989). Surge uma nova perspectiva da morte e do morrer, ao moribundo esconde-se a gravidade do seu estado e é-lhe retirado a possibilidade de manifestar os seus últimos chamamentos e exigências finais (Ariés, 1988).

Com o avanço da ciência, hoje em dia mais tememos e negamos a realidade da morte. Morrer é triste demais, é muito solitário, muito mecânico e desumano (Kübler-Ross, 2002).

A morte deixou de ser encarada calmamente. A pessoa que está a morrer não consegue introduzir a morte nos seus horizontes, pois este assunto deixou de ser discutido durante a vida (Kübler-Ross, 2002).

1.2. O conceito de morte no ciclo da vida

A aquisição do conceito de morte é uma experiência eminentemente individual, enfatizada pelas transformações da sua percepção ao longo das diferentes fases do ciclo vital. Cada indivíduo vê a morte e atribui-lhe um sentido em função da etapa do ciclo vital em que se encontra, da sua história de vida, das suas vivências e aprendizagens, da sua condição física e psicológica, social e cultural (Borges *et al*, 2006).

Na criança o conceito de morte modifica-se conforme o pensamento e a linguagem, no adulto depende sobretudo da experiência física e psicológica e no idoso depende muito da satisfação previamente auferida da vida (Borges *et al*, 2006).

Embora as crianças necessitem de alguns anos para interpretar o seu significado, a ideia da morte está psicologicamente presente desde a infância (Speece & Brent, 1984; Kovács, 1992; Neves, 1996; Nunes *et al*, 1998; Walsh & McGoldrick, 1998; Torres, 1999; Kübler-Ross, 2002). No entanto, Kastenbaum e Aisenberg, (1972) defendem que não existe concordância em relação à idade em que a criança adquire a maturação do conceito de morte.

Segundo Speece (1995) as crianças começam desde uma idade precoce a tentar compreender a morte e a determinação do que elas entendem sobre o conceito de morte terá de ser feita numa base individual.

Para Lifton e Olson (1974), Nunes *et al* (1998), Walsh e McGoldrick (1998), a percepção da morte na criança é um construto que em continua mudança reflete as experiências e o desenvolvimento cognitivo e social.

Segundo Bolduc (1972) a compreensão que as crianças possuem sobre a morte é meramente descritiva e causal, baseada em aspetos concretos e observados, e os sentimentos despertados são o resultado das experiências vivenciadas.

Neste sentido, no seu processo de desenvolvimento afetivo e emocional a criança vivencia experiências e emoções relacionadas à morte que ficam registadas no seu psiquismo (Borges *et al*, 2006), seja a morte de pessoas que a rodeiam, de um animal de estimação, pelas imagens de televisão ou através de jogos infantis (Kovacs, 1992).

Ainda, de acordo com Kovacs (1992) e Torres (2002) a compreensão do tema da morte pela criança é influenciada pela habilidade do adulto em usar a linguagem numa dimensão que seja compreendida e assimilada pela criança, de acordo com o seu nível de desenvolvimento cognitivo.

Embora o adulto utilize eufemismos e mentiras na tentativa de evitar o assunto da morte, ou poupar a criança a sofrimento, as crianças percebem os factos ocultados e expressam-nos através da sua própria linguagem: desenhos, jogos e histórias (Borges *et al*, 2006).

Piaget (2010) defende que a criança cria e recria o seu próprio modelo de realidade, através da passagem por diferentes estágios, num processo de aprendizagem e de desenvolvimento cognitivo, influenciados por fatores como a maturação, a experiência, a transmissão social e a equilibração (autorregulação).

O mesmo autor explica o processo de aprendizagem e de desenvolvimento cognitivo dos indivíduos através da passagem por estágios de desenvolvimento: sensório motor (0 a 2 anos), pré operacional (2 a 7 anos), operacional concreto (7 a 12 anos) e operacional formal (12 anos em diante).

Na correlação com os estágios de desenvolvimento cognitivo de Piaget, nas fases iniciais de desenvolvimento as crianças não aceitam a inevitabilidade da morte e pensam nesta como reversível (Borges *et al*, 2006; Bolduc; Tallmer, Formanek & Tallmer; citados por Torres, 2002).

Nunes *et al* (1998) consideram que na memória das crianças saudáveis o conceito de morte é formado no período de transição do pensamento pré-operacional para o operacional concreto, entre os 5 e 7 anos.

Koocher (1973) defende que a criança na fase pré-operacional descrita por Piaget tem um raciocínio egocêntrico e fantasioso sobre a morte, intimamente relacionada com as vivências individuais. No estágio concreto já apresenta uma compreensão mais pormenorizada e realista, mas é somente no estágio formal que é atingido o conceito de morte como irreversível e universal.

Kane (1979), Speece e Brent (1984) e Torres (2002) acreditam que a maioria das crianças alcançam a compreensão madura do conceito de morte nas suas componentes bio-científicas aos sete anos .

Gesell *et al* (1977) num estudo em função da idade e do desenvolvimento cognitivo e de variáveis relacionadas com a causalidade e a temporalidade, concluem que até aos 3 anos a noção do conceito de morte é escassa e praticamente nula; aos 4 anos é limitada à compreensão da morte estar relacionada com a manifestação de sentimentos de tristeza e desgosto; aos 5 anos já existe um certo reconhecimento de finitude associado à morte, apesar de ainda ser entendida como reversível, os sentimentos despontados continuam a ser escassos, associados à ideia que são as pessoas mais velhas as primeiras a morrer; aos 6 anos a criança, apesar de continuar a considerar a morte como reversível e não acreditar na própria morte, já a associa a efeitos de causalidade (ato de matar, agressão física, doença e velhice) e revela uma clara reação emocional aos eventos relacionados com a morte, como as cerimónias fúnebres, as sepulturas, as histórias ou imagens de crianças ou animais mortos ou moribundos; aos 7 anos surge uma perceção mais acentuada do conceito de morte, concebendo-a como

uma experiência humana específica; aos 8 anos a morte é concebida como inevitável, incluindo a do próprio; aos 9 anos a preocupação centra-se nos aspetos fisiológicos da morte, aceitando-se a ideia da morte do próprio apenas na velhice; aos 10 anos não se aceita ainda verdadeiramente a sua própria morte ou a dos pais, concebendo-se que após esta o corpo desintegra-se ou mumifica-se.

Kastenbaum e Aisenberg, (1972) referem que o conceito de morte fica completamente estabelecido na adolescência, embora Kovacs (1992) considere que nesta etapa de desenvolvimento, emocionalmente a morte é tida como algo distante da realidade, pois o adolescente está a construir o seu mundo onde não há lugar para a morte.

Gesell *et al* (1978) observam que na adolescência, por volta dos 15 a 16 anos, os jovens apresentam um grande sentido crítico sobre as questões da vida e da morte, encarando já a ideia de imortalidade no plano simbólico.

Para Newman e Newman (2006) na adolescência, no processo de formação de identidade, há uma preocupação com a própria existência, o que pode gerar uma grande angústia perante a perspectiva da morte. O indivíduo questiona-se sobre a morte e o significado da vida e sobre a possibilidade de vida após a morte.

O jovem caminha para a liberdade o que lhe confere um sentimento de onipotência, a morte passa a ser um desafio prazeroso, através do abuso de drogas e álcool, dos desportos radicais, do excesso de velocidade, como se ela não fosse concebível para si (Kovacs, 1992).

Na opinião de Kovacs (1992) e Rodriguez e Kovacs (2005), nesta fase de desenvolvimento, embora exista o domínio cognitivo sobre o fenómeno da morte nos seus elementos constitutivos, a consciência sobre sua universalidade parece ainda não se encontrar estabelecida.

Na fase da vida adulta há grande dispêndio de energia com as novas tarefas, e a morte não é grande preocupação. Os sujeitos procuram assumir um lugar na sociedade, formar família e desenvolver-se no campo profissional (Kovacs, 2002).

Numa fase mais avançada da vida adulta, Kovacs (2002) refere-se à "crise da meia-idade", caracterizada pela consciência da inevitabilidade da própria finitude. Os sujeitos vêm-se confrontados com perdas, riscos na sua saúde, limitações físicas e com

importantes mudanças nos principais papéis até então desempenhados. Os adultos começam a fazer um balanço das suas vidas e a morte deixa de ser tão distante (Kovacs, 2002).

Gould (1991) observa que a relação com os progenitores modifica-se, os pais passam a recorrer aos filhos, no suporte emocional e económico, vivenciam-se situações de doença e de morte, o que leva por sua vez os filhos a encarar a sua própria morte.

Borges *et al* (2006) referem que a consciência da própria morte é reveladora da insignificância do acumulo de posses e dos cuidados quotidianos, que de forma inadequada muitas vezes estão presentes na vida dos homens, o que os leva a rever as suas prioridades e os valores da sua existência.

Kovacs (1992) considera que o medo da morte pode estar relacionado com a satisfação na vida quotidiana e com o desenvolvimento da vida espiritual.

Para Borges *et al* (2006) na sociedade ocidental o idoso aceita melhor a morte, porque já cumpriu todo o processo do ciclo vital e realizou o que é esperado na sociedade: trabalhar, casar e ter filhos.

Segundo Drolet a aceitação da morte e o sentido de imortalidade simbólica é algo que é adquirido com o acumular de experiência e com o envelhecimento (Janda, 2001).

1.3. Componentes e variáveis que integram e influenciam a aquisição do conceito de morte

Embora se saiba que a um início de uma vida segue um fim, e que na sua objetividade abstrata passamos por um processo de irreversibilidade biológica, ou seja começamos a morrer quando nascemos (Baudrillard, 1976), esta percepção só é adquirida numa fase de desenvolvimento cognitivo mais avançado do ser humano.

Kane (1979), Nunes *et al* (1998), Speece e Brent (1984) e Torres (2002) referem a existência de três componentes básicos para que a criança adquira o conceito de morte: irreversibilidade (morte como algo final e permanente; quando o ser vivo morre não volta à vida), não-funcionalidade (as funções vitais deixam de existir com a morte) e universalidade (todas as coisas vivas morrem).

A maioria dos estudos tem-se debruçado sobre estas três componentes bio-

científicos: universalidade, irreversibilidade e não funcionalidade. Speece e Brent (1984) e Speece (1995) citam ainda a causalidade como um quarto subconceito de morte que influencia o processo de interpretação e de compreensão do conceito de morte.

As várias abordagens sugerem que a causalidade envolve uma compreensão abstrata e realista dos eventos internos e externos que podem causar a morte de um indivíduo. Abstrata refere-se ao facto das causas especificadas não estarem restritas a indivíduos ou eventos específicos, mas sim a classes de causas que são aplicáveis aos seres vivos em geral. Realista refere-se ao facto das causas especificadas serem geralmente aceites pelos adultos como causas válidas de morte (Speece, 1995).

Speece (1995) considera a falta de entendimento das crianças mais jovens de que em última análise a morte resulta de causas internas (idade, doença) e de uma falha das funções do corpo ou dos órgãos internos, para se concentrarem em fornecer causas irrealistas (mau comportamento), concretas (armas de fogo, veneno) ou causas externas (violência e acidentes).

Numa perspetiva piagetiana, Torres (2002) é da opinião de que as crianças situadas no mesmo estágio de desenvolvimento apresentam níveis de compreensão do conceito de morte diferentes .

Torres (2002) acrescenta que variáveis como a experiências com a morte, a doença terminal, a tendência suicida e a privação socioeconómica são fatores que podem modelar a diferença de compreensão em função da idade e em função do nível cognitivo.

Speece e Brent (1984) consideram que as experiências da criança com a morte e o que lhe é dito acerca da morte são determinantes para a compreensão do conceito de morte. Sobre o impacto da doença crónica grave ou terminal no conceito de morte na criança, Waechter, Spinetta, Rigler e Karon, citados por Torres (2002), apontam para a maturação dos processos cognitivos na compreensão da doença e na conceção da morte como parte da doença.

Almeida (2005) constatou que crianças de dois a cinco anos, vítimas de cancro, possuíam inabilidade para compreender a morte como sendo irreversível.

Torres (2002) expressa que na fase pré operacional a compreensão da doença, como

causa específica de morte, é muito menos vinculada nas crianças com doença crónica do que nas crianças saudáveis.

Nesta fase, a doença tem um impacto desestruturante sobre a aquisição do conceito de morte em crianças da mesma idade. O impacto do diagnóstico, a indicação da doença, do tipo de doença e do tratamento, atuam como um fator importante na desorganização inicial e na lentificação da aquisição do conceito de morte e criam mecanismos de defesa que vão bloquear ou desacelerar a aquisição do conceito (Torres, 2002).

Passada a fase inicial desestruturante, no subperíodo das operações concretas a situação modifica-se totalmente e a doença funciona como fator de amadurecimento do conceito de morte. A compreensão da irreversibilidade está plenamente concluída e a criança reconhece a própria mortalidade (Torres, 2002).

Esta é também a opinião de Nunes, Carraro, Jou e Sperb (1998), segundo os quais as crianças entre seis e sete anos mostraram compreender a irreversibilidade da morte

Torres (2002), no estudo comparativo entre crianças portadoras de doenças crónicas e crianças saudáveis do mesmo nível socioeconómico, concluiu que na fase operacional concreta o amadurecimento do conceito de morte é influenciado por fatores como a doença crónica.

Segundo Lopes (2002), o confronto com o sofrimento e a ameaça de morte são determinantes no amadurecimento da sua aquisição.

Tal como referem Bluebond-Langner (1978) e Wright (1974), crianças gravemente doentes ou em fase terminal têm nitidamente conhecimento da sua condição e adquirem mais rapidamente a noção do conceito de morte do que os seus pares saudáveis.

No que se refere à influência da tendência suicida como fator relevante na aquisição do conceito de morte, as crianças que passam por esta experiência têm conceitos de morte “distorcidos” ou “imaturos”, olhando a morte como um processo reversível (McIntire, Angle & Struempfer; Orbach & Glaubman; Schilder & Wechsler; citados por Torres, 2002).

Os estudos realizados por Torres (1979), com crianças de nível socioeconómico médio/alto, e por Torres (1993) com crianças de classe socioeconómica média/baixa, apontam para a influência da variável socioeconómica no conceito de morte.

Considerando a influência da variável socioeconómica e cultural existe uma desfasagem cognitiva e uma inadequação do conceito de morte nas crianças que vivem em condições de carência socioeconómica e de marginalidade, quando comparadas com os seus pares de classe média/alta (Torres, 1996).

Capítulo II - Imortalidade Simbólica

Tal como o modelo psicanalista de Freud da psique humana, baseado no desenvolvimento da sexualidade, surgiu numa época em que o sexo era tabu, o paradigma psicológico da morte de Lifton surgiu a partir de uma cultura de negociação da morte num mundo ameaçado pela extinção nuclear (Lifton, 1973, 1979).

De acordo com Drolet (1990), as pessoas que sofrem de angústia existencial não encontram significado nas atividades do dia a dia, experimentam o desespero e o vazio na vida e sentem-se perdidas. O mesmo autor argumenta que a morte é o último dado da existência do homem, embora as pessoas procurem afastar da sua consciência os pensamentos da sua eventual morte. Para Drolet (1990) a consciência pessoal e autêntica da própria morte e o convívio com a mortalidade é a essência do homem que lhe permite alcançar e viver ao máximo o potencial humano. A perspectiva da nossa morte é uma “imagem de amortecimento” que permite encontrar um sentido para a vida e através da qual é possível experienciar “imagens vitalizantes”, imagens que nos energizam e nos fazem sentir a alegria de viver (Drolet cit. in Janda, 2001).

Ao olharmos para a história, as preocupações da humanidade relacionam-se com a necessidade de saber viver com a ideia da morte e com a questão de saber o que acontece aos homens depois de morrer, o que tem levado ao longo dos tempos ao debate sobre a significância da imortalidade (Santos, 2001). O desejo de imortalidade simbólica como uma necessidade básica no psiquismo saudável (Lifton, 1979) é uma forma do homem manter-se relacionado com as gerações passadas e futuras (Santos, 2001).

Este é um aspeto que estará ligado ao conceito de identificação por delegação (Figueiredo, 1993), segundo o qual existe uma necessidade psicológica de não deixar morrer a memória da nossa existência e de nos revermos nas gerações futuras a quem depositamos o nosso desejo de imortalidade simbólica.

A pura e simples existência individual é algo que não nos satisfaz e perante a consciência do fim da vida, a ideia da morte desperta uma necessidade universal e cria o sentimento em cada sujeito de fazer algo marcante, significativo e que perdure para além da existência terrena (Lifton, 1979; Santos & Pinto, 2009).

Este é um desejo universal de eternidade que varia em função das culturas, das diferenças individuais e da fase do ciclo da vida em que o sujeito se encontra (Lifton &

Olson, 1974, cit. in Santos & Pinto, 2009).

Para combater os medos da morte e os desafios que a morte representa para o significado da existência, o “eu” simbólico tem a necessidade psicológica de continuamente sentir que existe algo indestrutível dentro de si (Lifton, 1979).

Para Lifton (1979), tal como a individualidade é um fenómeno social negociado por meio de trocas simbólicas com outros, o sentimento de imortalidade pessoal implica a capacidade de simbolizar a própria morte e continuidade além desta, percebida como uma transição, uma forma de “sobreviver” através da memória dos outros.

2.1. Modos de Imortalidade

Drolet, cuja pesquisa foi inspirada em Lifton, enumerou os modos do homem encontrar um significado e um propósito para a vida e viver a conexão com o mundo, também chamados de modos de imortalidade simbólica (Janda, 2001).

O sentido de imortalidade simbólica pode ser expresso em cinco modos ou categorias: biológico, criativo, religioso, natural e experiencial ou transcendental (Drolet, cit in Janda, 2001; Santos, 2001; Neves, 1996).

O modo biológico é o sentido de continuidade que temos dos nossos antepassados e com os nossos descendentes, de que carregamos conosco uma parte dos nossos pais e que os nossos filhos vão sempre levar com eles uma parte de nós (Janda, 2001).

Esta forma de nos perpetuarmos simbolicamente pode ser expresso através da procriação, da família social e da cadeia geracional (Santos, 2001), o que consiste na ideia de “continuar a viver” através dos descendentes (Neves, 1996).

Janda (2001) refere ainda que este é um sentido de imortalidade simbólica especialmente forte, pelo modo como pode estender esse sentimento de continuidade à sua cultura, tribo, ou nação. Os indivíduos sentem que fazem parte de algo maior do eu eles mesmos e que este grupo maior proporciona-lhes a imortalidade simbólica.

O modo criativo vem da crença de que as nossas próprias contribuições fornecem um sentimento de imortalidade simbólica nos outros. As contribuições podem variar desde um feito grande (um romance clássico ou uma obra de arte) ou um humilde (transmissão de certos valores para os filhos ou amigos). Isso proporciona a sensação de

que a vida de alguém vale a pena porque a sua influência estende-se para além da morte (Janda, 2001).

A ciência, a arte, a educação e o ensino, transportam uma certa influência e deixam uma herança no património da humanidade (Santos, 2001). A base deste modo é o sentimento de que tudo o que fazemos vai ter efeitos duradouros e vai ter repercussões e continuidade nos vindouros (Santos, 2001) e consciencializarmo-nos que através do nosso trabalho nos iremos imortalizar (Lifton & Olson, 1974).

Através das religiões é fornecida a esperança de imortalidade e da procura espiritual em diferentes formas, que tem como significado mais profundo o poder da vida sobre a morte (Santos, 2001).

Janda (2001) refere que o modo religioso envolve uma busca pessoal do sentido último e da continuidade que fornece poder sobre a morte.

A realização espiritual pode ser encontrado na noção da vida após a morte, mas também pode refletir o sentido abstrato que a morte proporciona a libertação para um plano superior de existência (Janda, 2001).

A ideia de imortalidade simbólica ligada à religião diverge nas opiniões de Freud e de Carl Jung. Freud viu a imortalidade simbólica como uma ilusão como uma falsa esperança da civilização e a morte não era mais do que a destruição absoluta do organismo. Jung sublinha o papel da religião e dos mitos, nas crenças sobre a vida para além da morte e nas buscas que o homem faz para atribuir significado à sua vida. Freud classifica o conforto espiritual religioso como “um falso suporte usado pelas pessoas que não conseguiram ultrapassar a dependência infantil dos pais” sinal de imaturidade e incapacidade de encarar uma realidade, como a morte (Santos, 2001).

O sentido de imortalidade simbólica através da natureza, está relacionada com o sentimento de fazermos parte de um universo e da natureza que é eterna, pelo que algo de nós, com o qual estamos ligados e nos identificamos, continuará (Lifton & Olson, 1974).

Outro modo de sentimento de imortalidade simbólica está relacionado a momentos de transcendência experiencial, em que existe uma experiência de iluminação ou êxtase conseguido, como se o tempo desaparecesse (Santos, 2001).

Isto está descrito como a capacidade de perder-se nos elementos e

movimentos de fluxo humano. Este estado é, por vezes associada com sentimentos de êxtase e de estar totalmente vivo (Janda, 2001)

Este estado pode ser induzido por drogas, pela fome, exaustão física e falta de sono, e “sentido como envolvendo uma extraordinária e inexplicável iluminação psíquica e insight e intensificação do aumento dos sentidos” (Santos, 2001). Este modo de imortalidade simbólica pode estar ligado a qualquer um dos outros modos e pode estar relacionado com um renovar de imagem ou um novo significado para a vida (Santos, 2001). No entanto, este modo de imortalidade simbólica pode surgir como o resultado do declínio de outros modos.

Drolet escreveu que esses sentimentos podem ser associados a qualquer atividade, porém mundano, mas são mais suscetíveis de serem experimentadas durante momentos excepcionais, como quando o parto, ter um orgasmo, ou alcançar um triunfo atlético ou artístico (Janda, 2001).

Capítulo III - Ansiedade perante a Morte

A morte e a finitude são temas que podem gerar sentimentos de medo e ansiedade. Brandão (cit in Aquino, 2010, p. 292) define a “ansiedade como um estado subjetivo caracterizado pela tensão e seguido por sensações físicas eliciadas por um perigo eminente”.

Segundo Brandão e May (cit in Aquino, 2010, p. 293), “o medo distingue-se da ansiedade na medida em que é uma reação a uma ameaça conhecida, dinamizada pela situação, em que o indivíduo reage para fugir ou evitar o perigo, enquanto que a ansiedade constitui uma resposta a situações desconhecidas – sentimo-nos ameaçados sem, porém, saber o que fazer para enfrentar o perigo”.

Mais do que um efeito mental ou emocional a ansiedade é uma característica que está enraizada na constituição do ser humano e constitui uma das suas grandes ameaças. O homem vê-se confrontado com situações que não controla e com perigos que ameaçam sua própria existência, experimenta situações de pavor e torna-se angustiado (May, cit. in Aquino, 2010).

Kóvacs (1992) refere-se à ansiedade como uma resposta antecipatória, que envolve sintomas somáticos, cognitivos e comportamentais (Santos, 2001) e ao medo como a um sentimento causado por algo específico.

Lunardi Filho, Nunes, Paulett e Lunardi (cit in Aquino, 2010) consideram a ansiedade como uma repercussão orgânica, uma excitação de fatores externos resultantes de sintomas de déficit de comunicação, dificuldades na tomada de decisões, distúrbios de humor e do comportamento, além de vários sintomas somáticos e psíquicos, como medo do futuro e da própria morte.

O medo da ansiedade perante a morte parece manifestar-se a partir da adolescência, através de sentimentos de desespero e insegurança, distinguindo-se 4 dimensões: (1) preocupação com o impacto cognitivo e emocional do morrer e da morte; (2) antecipação e medo das alterações físicas que o morrer e a morte comportam; (3) percepção do tempo; (4) preocupação com o stress e a dor que acompanham a incapacidade, a doença e a morte (Templer, 1970).

Deste modo, a forma de reagir face a esse inevitável momento e o modo como é encarada a morte do próprio, está condicionada às variações individuais e ao conceito

único e à imagem específica de cada indivíduo do que é a morte (Neves, 1996).

O homem procura defender-se contra o medo crescente da morte e contra a incapacidade de a prever e precaver-se dela. No nosso inconsciente aceitamos a morte do próximo e acreditamos na nossa imortalidade, e por um certo tempo podemos negar a realidade da morte (Kübler-Ross, 2002).

A decadência física ou as mudanças que apontam para a crise da meia-idade, são encaradas como o ponto a partir do qual se toma consciência da morte (Neves, 1996). Como refere Santos, Lima e Santos, 2009, a consciência do envelhecer é o significado de se ter vivido muito e é a partir daí que se concebe o risco de perda e o momento de pensar na própria morte, pois ao contrário dos outros animais o ser humano tem consciência do fim da vida (Figueiredo, 1993; Harmon-Jones *et al.*, 1997; Hennezel, 1997; Morin, 1976; Ruffié, 1987, cit. in Durães, 2007). Este é o ponto em que o comportamento do homem pode ser movido pelo medo da morte (Becker, 1973; Left, 1999; Pyszcinski, Greenberg & Solomon, 2000, Santos, 2001, cit.in Durães,2007).

O medo ou ansiedade perante a morte resultam do processo de socialização (Kastenbaum & Aisenberg, 1972). O medo como uma resposta a uma ameaça, a ansiedade como “um estado emocional aversivo associado à apreensão antecipada de possíveis perigos futuros” (Santos, 2001)

Muitas das vezes a tendência é a de negar ou reprimir a morte, o que deriva do medo que se tem de morrer e aumenta a ansiedade que a ideia da morte produz (Santos, 2001).

O tema da morte coloca, aos indivíduos de todas as idades, a questão da própria vida, com os seus medos, angustias e possibilidades (Borges *et al*, 2006).

À ideia de morte está associado o medo de morrer, que é universal e atinge todos os seres humanos. O medo da solidão, da separação de quem se ama, o medo do desconhecido, o medo da interrupção de sonhos e planos, o medo do que pode acontecer aos que ficam e o medo do julgamento dos atos em vida são aspetos intrínsecos que influenciam a atitude dos indivíduos perante a morte, seja a sua ou a de uma pessoa querida (Kovacs, 1992)

Capítulo IV Cancro

O cancro é uma das enfermidades mais associadas à questão da morte na contemporaneidade, mesmo nas regiões onde prevalecem sérios problemas de saúde (Borges *et al*, 2006).

Cancro ou tumor maligno é o termo médico utilizado para denominar um vasto conjunto de doenças caracterizadas por um crescimento anormal e descontrolado das células e que, na maioria das vezes, formam uma massa chamada tumor. No entanto, alguns cancros, como os que ocorrem no sangue, não formam massas tumorais (SPO, 2007).

O cancro pertence a um grupo de doenças que causa o crescimento desordenado e maligno de células, invadindo os tecidos e órgãos, (Quintana *et al*, 2011). Pode desenvolver-se a partir de qualquer tecido dentro de qualquer órgão e tem como causa a perda dos mecanismos normais de controlo da célula que adquire um crescimento descontrolado (Merck Sharp & Dohme, 1997).

O desenvolvimento das células do cancro inicia-se por uma mudança no material genético da célula normal, causado por um agente carcinogénio (e. g. tabaco, um produto químico, um vírus, a radiação ou a luz solar) ou por um agente promotor (e. g. uma irritação física crónica). O ADN das células sofre alterações frequentemente difíceis de detetar, que conduzem à formação de um adenoma (tumor benigno). A longo prazo a perda subsequente de um gene supressor no cromossoma 18 estimula o adenoma e a perda de um gene no cromossoma 17 converte o adenoma benigno em cancro (Merck Sharp & Dohme, 1997).

À medida que as células do cancro crescem e se multiplicam, formam uma massa de tecido canceroso que invade os tecidos adjacentes e pode propagar-se para outras regiões do corpo (metástases), alterar a função de um órgão ou exercer pressão nos tecidos que os rodeiam, e provocar uma ampla variedade de sintomas e de problemas médicos (Manual Merck, e 2009).

De acordo com a SPO (2007), na União Europeia registaram-se mais de 2 milhões de casos de cancro no ano de 2006, tendo esta doença provocado mais de 1 milhão de mortes no mesmo período. Entre a população portuguesa, os tumores malignos, assim como as doenças do aparelho circulatório são as principais causas de morte. O cancro da mama é, de longe, o tipo de cancro mais frequentemente diagnosticado nas mulheres,

seguinte-se o cancro colorectal e o do útero. Nos homens europeus, o cancro da próstata é o tipo de cancro diagnosticado com maior frequência, seguindo-se o cancro do pulmão e o do colorectal.

Dados de 2006 revelam que os tipos de cancro que mais mortes provocam na Europa são o cancro do pulmão no sexo masculino (cerca de 171 900 mortes), e o cancro da mama no sexo feminino (cerca de 85 300 mortes). O cancro colorectal é a segunda maior causa de morte por cancro em ambos os sexos (SPO, 2007).

O diagnóstico pode ocorrer em qualquer idade, sendo que o mais frequente tipo de cancro infantil e juvenil é de foro hematológico – leucemias e linfomas, que se caracterizam pela proliferação de células anormais da medula e dos outros tecidos sanguíneos –, seguindo-se os tumores cerebrais. A maior incidência verifica-se entre os 1 e 4 anos de idade (Silva *et al*, 2002)

Para Silva *et al* (2002), o cancro é uma doença crónica muito exigente a nível psicológico, físico e social, que obriga a inúmeras adaptações por parte da criança, dos seus pais, irmãos e família como um todo.

Segundo Valle (2001), o cancro infantil introduz a possibilidade de se pensar numa inversão na ordem natural dos acontecimentos da vida, contrariando a conceção de que os filhos devem necessariamente sobreviver aos pais.

Ao cancro estão associados fatores culturais e dimensões simbólicas que despertam comoção e consternação nos adultos (Menezes *et al*, 2007).

O temor da morte quase sempre acompanha o diagnóstico do cancro ao longo de todo o percurso terapêutico do paciente (Menezes et al, 2007, pp. 206)

O cancro exige uma compreensão psicossocial de aspetos como o impacto emocional do diagnóstico, a ansiedade frente ao desconhecido do tratamento, a presença de fé como recurso auxiliar no enfrentamento das dificuldades vivenciadas e a importância do contacto com outras pessoas que passaram por uma situação de vida semelhante (Menezes *et al*, 2007).

Capítulo V - Família

No cruzamento da multidisciplinaridade existem uma diversidade de conceitos de família próprios de cada disciplina (sociologia, psicologia, antropologia, economia, direito, etc.), o que nos leva a encará-la como um emaranhado de noções, questões, contradições e paradoxos, não obstante todos nós sabermos como funciona, quais as suas competências e quais os seus problemas. (Relvas, 1996).

Para Slepj (2000) o conceito de família encontra-se relacionado com uma multiplicidade de definições e conotações, atribuídas em função do tempo, do espaço e da singularidade resultante da combinação e dos equilíbrios de diferentes fatores: *sócio-ideológicos*, como o tipo de casamento, o divórcio, a residência, a herança, a autoridade, a transmissão de saber; *económicos*, como a divisão do trabalho, dos meios de produção, o tipo de património; *políticos*, como o poder, as hierarquias, as fações; *biológicos*, como a saúde e a fertilidade; *ambientais*, como os recursos e as calamidades

Jones (2004) e Benoit (2004) referem-se à família como o primeiro sistema humano em que cada um de nós está integrado, considerada ainda por Jones (2004) como um espaço privilegiado que permite o crescimento e a individualização dos seus membros, num ambiente que lhe incute o sentimento de pertença, funcionando como um agente de socialização primária, que lhes facilita a integração no contexto sociocultural em que estão inseridos.

Como referem Lopez, Campbell e Watkins (1988, cit. in Silva & Ferreira, 2009), a família representa um contexto suscetível de influenciar o desenvolvimento psicológico, social e emocional dos seus membros, ao longo do ciclo de vida.

Podemos, assim, afirmar que a família é um espaço educativo por excelência e um núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afetos positivos e negativos entre todos os seus elementos.

De acordo com Leandro (2001) a família constitui um porto de abrigo seguro, compreensivo e solidário, um espaço propício e privilegiado onde cada um e o grupo doméstico em conjunto partilham as várias dimensões da vida individual e social, ao qual podem sempre recorrer. A família vai, deste modo, transcender o fenómeno estritamente biológico ou de núcleo económico e reprodutivo, passando a ter uma dimensão mais ampla centrada na procura do desenvolvimento da personalidade e da realização pessoal de cada um dos seus elementos, considerada também um núcleo de

compreensão sócio-afetiva.

Benoit (2004) diferencia a família nuclear, constituída por pais e filhos, da família alargada, constituída por todos os outros membros (avós, tios, primos), referindo-se à casa «oïkos» como o primeiro território ou ecossistema da família, local de partilha da vida quotidiana, de troca de ideias e sentimentos, onde cada um dispõe, ou não, de um espaço de intimidade.

Noutra perspetiva, Benoit (2004) referencia a família não só como um espaço onde cada um vive o seu quotidiano e os seus problemas em função do estágio atual do seu ciclo de vida e do dos seus familiares, mas também um espaço em que cada membro pode ocupar o lugar de outro membro, exemplificando que na fratria um irmão mais novo pode assumir o lugar de um irmão mais velho, na ausência deste, como também na ausência prolongada do pai as suas funções podem ser ocupadas pelo primogénito.

Esta troca de papéis relaciona-se com o estatuto ou a função de cada membro da família, sabendo-se que as funções não se opõem aos estatutos. Enquanto que o estatuto deriva de uma certificação ou um título legitimado por uma certa realidade, a função pode ser cedida ou atribuída transitoriamente, dependendo do contexto relacional e da situação (Benoit, 2004).

Numa perspetiva mais alargada, a família é vista como uma unidade aberta, em interação com outras pessoas, grupos e contextos, com sistemas mais amplos, como a comunidade, e com acontecimentos externos, como as crises económicas (Jones, 2004).

Para (Quintana *et al*, 2011) a família configura um sistema dinâmico de relações afetivas entre os seus componentes, onde cada fator novo ou diferenças na rotina, tais como um nascimento, uma morte ou uma doença, são capazes de provocar mudanças estruturais e obrigar a uma reorganização na distribuição de papeis

5.1. Ciclo vital da família

O ciclo vital da família expressa e integra uma perspetiva desenvolvimentista que é representada por um esquema de classificação em estádios que perseguem metas diferenciadas e localizadas no tempo, ultrapassando várias etapas até atingir um objetivo final (Relvas, 1996). Este ciclo concretiza-se através da dinâmica interna do sistema e dos seus membros na relação com os contextos (sistemas e subsistemas) em que a

família se insere.

Ele é composto por uma sequência de transformações na organização familiar, enquanto grupo, e por mudanças nos seus membros ao nível funcional, interaccional e estrutural. Quer isto dizer que o desempenho adequado à continuidade funcional do sistema familiar está relacionado com o cumprimento de tarefas bem definidas, relacionadas com as características individuais dos membros que a compõem e com a pressão social (Relvas, 1996).

As fases ou etapas por que passa o desenvolvimento da família, designada por alguns autores por «caminho» ou «carreira» da família (Relvas, 1996), comporta duas interfaces desenvolvimentistas: indivíduo/grupo familiar e família/ meio sociocultural, geralmente reportados aos momentos de transição ou a «ritos de passagem ou iniciação» e ao posicionamento dos filhos na família.

Em cada fase do ciclo vital da família ocorrem estádios ou transições específicas que apresentam desafios práticos, emocionais e relacionais, que por vezes tendem a misturar-se e a originar potenciais problemas e desafios.

A primeira classificação de estádios do ciclo vital da família foi apresentada nos anos 50 por Duvall (1957 cit. in Relvas, 1996) que considerou a presença de crianças e a idade e evolução do filho mais velho como critério principal para a sua delimitação, assinalando a noção de tarefas de desenvolvimento no todo familiar.

Hill e Rodgers (1964, cit. in Relvas, 1996) apontam três critérios chave para estabelecer os estádios de desenvolvimento: a alterações do número de elementos que compõem a família, as alterações etárias e as alterações no estatuto ocupacional dos elementos do suporte/sustento familiar.

Noutra perspetiva, Carter e McGoldrick (1982, cit. in Relvas, 1996), na década de 80, vão além da referência exclusiva à família nuclear e desenvolvem um modelo de ciclo de vida da família a partir do ponto de vista sistémico multigeracional, considerando que os aspetos mais significativos que afetam os indivíduos entroncam não só nas suas famílias nucleares mas também nas gerações anteriores das suas famílias.

Minuchin e Fishman (1990), propõem quatro etapas para o ciclo vital da família: formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola ou

adolescentes e família com filhos adultos.

Relvas (1996) tendo particularmente em atenção os dados fornecidos pela clínica, define um faseamento semelhante ao proposto por Minuchin e Fishman (1990), introduzindo uma alteração na terceira fase "famílias com filhos em idade escolar ou adolescentes" que desdobra em duas. Pois considera que a entrada na escola e a adolescência dos filhos "colocam" à família questões bem diferenciadas, não tanto em termos do "sentido" das mudanças, que será sempre a separação, mas em função do "grau, qualidade e efeitos" da própria mudança.

Partindo da classificação de estádios do ciclo vital familiar equacionado por Relvas (1996), consideramos pertinente fazer a sua caracterização, como ponto de partida para conhecer e intervir com as famílias: a) formação do casal; b) família com filhos pequenos; c) família com filhos na escola; d) família com filhos adolescentes; e) família com filhos adultos.

A formação do casal coincide com o início do tempo de vida da família (nasce a família nuclear), de uma família "normal", que vive um contexto físico, psicológico e social, na esperança da adaptação da vida a dois e de ter filhos. Por essa razão corresponde à primeira etapa do seu ciclo vital (Relvas, 1996).

Com o nascimento do primeiro filho inicia-se uma nova fase (família com filhos pequenos) de transição do ciclo vital familiar. A díade alarga-se à tríade, e a "revolução" afetiva do casal é acompanhada de uma redistribuição de papéis, funções e imagens identificatórias a três níveis: no seio do próprio par, nas relações entre os esposos e as famílias de origem e nas relações com os contextos envolventes mais significativos (profissional, de amigos, rede de suporte social, etc. ...) em que as tarefas indicadas são relativas às exigências postas à família pelo nível etário e desenvolvimento das crianças.

Desde o nascimento do primeiro filho até à sua entrada na escola, o sentido da mudança é fundamentalmente o mesmo: trata-se da reorganização familiar, através da definição de papéis parentais e filiais e de nova redefinição de limites face ao exterior, visando uma maior abertura às famílias de origem e à comunidade.

A entrada da criança na escola, continuidade da etapa que a precede no ciclo vital, é um momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia e o primeiro grande teste à capacidade familiar relativa ao cumprimento da função externa

(Relvas, 1996). A família sente-se observada no que se refere ao seu "retrato", num duplo sentido: primeiro em termos do desempenho escolar da criança propriamente dita e, segundo, no que se refere às competências que aquela possui para viver e conviver com os outros (iguais e adultos).

Neste "argumento", a entrada dos filhos na escola é a primeira crise de desmembramento que a família enfrenta, implicando em termos internos a separação e em termos externos o início da relação com um sistema novo, bem organizado e altamente significativo (Relvas, 1996).

Esta etapa serve de preparação ao "radicalismo" característico da que se lhe segue: família com filhos adolescentes. Por isso, a necessidade de definição de um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e também o social constitui-se como aspeto essencial do evoluir da família nesta fase do ciclo vital, assinalada pela adolescência dos elementos mais jovens.

Por último, a etapa da família com filhos adultos é indubitavelmente, um período de grande movimentação familiar, marcado por múltiplas saídas e entradas no sistema e por transformações relacionais importantes.

5.2. Desenvolvimento do indivíduo no contexto familiar

Segundo a teoria dos sistemas familiares de Bowen (1984, cit. in Benoit, 2004) cada membro da família insere-se numa sequência de gerações. Num casal o nascimento de um filho dá origem a uma nova família e origina a criação de, pelo menos, seis novos estatutos: mãe, pai, duas avós e dois avôs.

Para Bowen (1984, cit. in Benoit, 2004) as famílias são o resultado de uma sucessão num processo biológico de linhagem que vai crescendo com novos fluxos de famílias. A cada ser humano, que de certo modo vive a sua família desde o nascimento até à morte, cabe uma missão «familiarista» de gerar uma nova família, incumbindo-lhe, “em princípio”, certificar os estatutos e funções dos outros.

Para Bowen (cit. in Benoit, 2004), no crescimento do indivíduo entrecruzam-se dois processos, o conceptual e o emocional, analisados através de duas variáveis essenciais, o grau de ansiedade (ou tensão emocional) e o grau de diferenciação do *Self*.

A partir da fusão inicial mãe-filho define-se uma crescente capacidade pessoal de

distinguir o seu processo conceptual, ou intelectual, do seu processo emocional, aquilo a que Bowen designa por uma progressiva «diferenciação do *Self*», isto é, os indivíduos definem-se em função do seu grau de fusão ou diferenciação entre o funcionamento emocional e intelectual.

A tensão emocional pode provocar um disfuncionamento emocional ou perturbações do comportamento social, sintomas fisiológicos ou uma doença física, o que pode afetar ou ter repercussões na família (Benoit, 2004).

Quanto mais elevada for a diferenciação do *Self* mais flexíveis, mais adaptáveis e menos dependentes emocionalmente de outrem são os indivíduos, beneficiando ainda de um funcionamento intelectual relativamente autónomo. De acordo Bowen (1984, cit. in Benoit, 2004) um indivíduo com um *Self* sólido «possui convicções fortes e valores confirmados», entrando dificilmente em depressão.

No estabelecimento do vínculo conjugal forma-se o sistema nuclear familiar emocional, caracterizado, em geral, por casais com graus de diferenciação semelhantes, do qual resulta que quanto mais baixo for o grau de diferenciação mais intensa é a fusão emocional do casal (Benoit, 2004).

Bowen (1984, cit. in Benoit, 2004) refere que num sistema estável de duas pessoas (por ex. um casal), quando surge a ansiedade procura-se envolver uma outra pessoa mais vulnerável (geralmente um filho), formando-se um triângulo, o que pode implicar outros membros da família quando a tensão é excessiva para o trio, situação que pode degenerar numa sucessão de triângulos interligados. Esta dinâmica que se gera em torno do grau emocional e da diferenciação interior estabelece-se dentro de um processo de projeção familiar motivada por um eventual conflito conjugal, pelo disfuncionamento de um dos cônjuges e pelo envolvimento de um ou mais filhos.

Bowen (1984, cit. in Benoit, 2004) alerta ainda para um eventual processo de transmissão multigeracional, como a transmissão dos graus de diferenciação das famílias anteriores para as atuais, o que pode resultar numa involução da linhagem aquando da transmissão de doenças relacionais graves.

Capítulo VI - Família com crianças com Cancro

6.1. Impacto do diagnóstico do cancro da criança na Família

“O impacto e as mudanças de rotina resultantes do diagnóstico podem provocar a rutura da identidade familiar anterior à doença, o que exerce influência na relação do casal. A experiência por eles vivida poderia ser comparada a uma verdadeira tempestade. O céu escurece quando os sintomas começam a aparecer na criança. Depois, em meio a raios e trovoadas, o diagnóstico é confirmado. Em seguida, o vento do medo devasta sonhos e convicções, e, quando a chuva cai, surgem dúvidas, pois não se sabe o que fazer.”

(Steffen & Castoldi, 2006, p. 424)

Já antes de nascer a criança é depositária de um conjunto de expectativas dos pais (Silva, citado por Steffen & Castoldi, 2006), ela representa a sua capacidade criadora (Lacaz, 2003), a continuação dos progenitores e a possibilidade de imortalidade (Casellato, citado por Steffen & Castoldi, 2006).

O cancro é visto por muitos como uma doença fatal, acompanhado de significados pejorativos e com uma representação simbólica associada à morte. Tais crenças causam malefícios diretos à família e ao paciente, fragilizam não só a criança mas também os pais que passam a ter dificuldades em visualizar o futuro e encontrar algum sentido para as suas próprias vidas (Steffen & Castoldi, 2006).

Os pais são confrontados com possíveis perdas (Walsh, 2002) e terão de enfrentar uma enormidade de novidades e decisões (Simonton, 1990), o que exige a busca de estratégias para enfrentar o problema, a mudança de rotina e a alteração dos papéis até aí desempenhados (Steffen & Castoldi, 2006).

Segundo Steffen e Castoldi (2006) a doença passa por fases (crise, crónica e terminal) às quais a família terá de se adaptar. A fase de crise vai do pré-diagnóstico ao diagnóstico e corresponde ao período de choque, da incredibilidade e do desespero. Nesta fase um turbilhão de sentimentos invade o núcleo familiar e interfere com o seu funcionamento. Menezes *et al* (2007) refere que o adoecer do filho desencadeia reações emocionais intensas.

É vulgar os pais apresentarem um enorme sentimento de culpa pelo que está a acontecer (Pinto, 2010) e procurar explicações para a doença, levantar suspeitas quanto à sua competência genética, quanto à possibilidade de terem falhado em algo ou de terem feito algo de errado na gravidez (Steffen & Castoldi, 2006).

O casal terá de procurar recursos para compreender a doença e organizar-se, na tentativa de preservar um sentimento de domínio e competência, e de manter uma relação saudável (Steffen & Castoldi, 2006).

6.2. A família e o tratamento oncológico

O início do tratamento é a confirmação de que a doença não é um mero engano de diagnóstico, e se a negação vinha a ser experimentada pelo casal, é a altura de dissolvê-la e de começar a agir (Steffen & Castoldi, 2006).

Segundo Carter e McGoldrick (1995) e Quintana *et al* (2011), o impacto do diagnóstico, a hospitalização e o início do tratamento ocasionarão consequências específicas em cada familiar.

A criança é submetida a vários tratamentos de quimioterapia, internamentos, exames e consultas, à disciplina hospitalar e domiciliária que implica restrições da vida social, restrições alimentares, de visitas e de atividade física. Para os pais implica a reorganização da estrutura e funcionamento familiar, das responsabilidades laborais, a alteração das rotinas e das prioridades, e mesmo o ajuste do espaço físico da própria casa, e ainda um forte impacto nos créditos e nas reservas financeiras (Pinto, 2010).

Como consequências do lado da criança, Quintana *et al* (2011) salientam ainda a perda do ambiente domiciliar, a privação da rotina infantil, das atividades com os amigos e da ida regular à escola

Steffen e Castoldi (2006) falam em medo, sensação de punição, despersonalização, carências afetivas e numa regressão do desenvolvimento psicológico e cognitivo, como novas sensações experimentadas, o que leva os pais a não estarem preparados para lidar com o próprio filho.

Do lado dos pais, Steffen e Castoldi (2006) e Wanderbroocke (2005) citam a alteração no ritmo de vida familiar, a redução da vida social e numa interferência da vida pessoal e profissional em especial do cuidador.

Silva *et al* (2006) falam em sentimento de impotência e de perda de controlo, no confronto com uma linguagem específica, com normas e rotinas diferentes do seu habitual quotidiano e de limites institucionais que interferem com a sua autonomia na tomada de decisões.

Segundo Pinto (2010) o hospital passa a ser uma arena, onde gladiadores involuntários lidam dramaticamente e por tempo indeterminado com o desejo intenso de viver e com o medo do encontro com a morte.

A doença e o tratamento desencadeiam na criança fragilização e sofrimento, tornando-a mais dependente (Oliveira & Angelo, 2000), carente de cuidados especiais e atenções constantes (Beck & Lopes, 2007a)).

A este propósito Pinto (2010, p. 12) ressalta:

“Os tratamentos não são festas, dão vômitos e náuseas, falta de apetite e fraqueza, depois diminuem as defesas e causam infeções que são complicadas de tratar, obrigam ao prolongamento dos internamentos, atrasam os tratamentos.”

Cabe à família minimizar o sofrimento e auxiliar no bem estar da criança (Beck & Lopes, 2007a)).

Castro e Piccinini (2002) ressaltam o papel da família como elemento fundamental na atenuação dos efeitos negativos da doença, ao promover um ambiente facilitador para o seu adequado enfrentamento e para o progresso do tratamento da criança.

Wanderbroocke (2005) e Quintana *et al* (2011) destacam que, perante a doença e a necessidade de cuidados especiais e/ou sistémicos, geram-se dinâmicas de funcionamento no sistema familiar no sentido de definir a divisão de papéis entre membros do grupo familiar.

Nesta dinâmica a família procura reproduzir padrões sociais, de modo a que a prestação dos cuidados ao doente seja levada a cabo respeitando as relações de maior ou menor proximidade de parentesco (Wanderbroocke, 2005).

Segundo Wanderbroocke (2005) cada família organiza-se de forma particular e os papéis e funções desempenhados moldam a identidade de cada indivíduo e constroem a

história da família.

O mesmo autor cita cinco aspetos que estão na base da eleição e do desenho do papel do cuidador:

- as famílias tendem a eleger um cuidador principal sem que este acordo seja explicitado entre os membros;
- o papel de cuidador principal costuma ser assumido por aquele membro que vinha desempenhando funções mais próximas da necessidade atual (a de cuidar), mantendo a coerência no funcionamento familiar;
- a qualidade do relacionamento prévio determina a permanência ou o rompimento dos vínculos afetivos e o cuidar só se dá na permanência destes. Do contrário, teríamos o abandono da pessoa doente;
- o cuidador principal assume este papel visando a atingir um propósito de acordo com a qualidade das relações estabelecidas no passado, construindo uma sequência linear de coerência e dando um sentido à história de vida;
- algumas razões para assumir os cuidados são: retribuição, reparação, reconstituição da relação anterior, manutenção do papel.

Wanderbroocke (2005), destaca que são as mulheres quem mais frequentemente assume o papel de cuidadores principais.

Este aspeto está relacionado com a proeminência da responsabilização materna, (Quintana *et al* 2011) e da crença de que ninguém está à altura da mãe para cuidar e proteger os filhos (Beck & Lopes, 2007b), o que de certo modo gera dificuldades na delegação de funções para outros membros do grupo familiar (Quintana *et al* 2011) e quando isso ocorre é assumido pelo esposo ou mãe do cuidador (Beck & Lopes, 2007a)).

Beck e Lopes (2007a)) e Quintana *et al* (2011) destacam o papel materno como o de garante da coesão familiar e da integridade dos filhos. Existe um esforço no sentido de exercer um controlo sobre a situação de adoecimento.

Tal como refere Pinto (2010, p. 27):

“ As mães dos doentes – e também os pais, mas mais as mães – têm uma capacidade infinita de dar, são seres onnipotentes e onnipresentes,

têm tudo o que é preciso ter para lutar, perder, voltar a lutar, ganhar, perder outra vez, voltar a lutar, sempre assim, só param quando perdem o filho.”

A própria criança elege a mãe como a sua protetora de entre o grupo familiar e por sua vez a mãe acredita que ninguém está à sua altura para cuidar do filho, posicionando-se como o membro da família com o dever moral e a obrigação de cuidar e de ficar com a criança no hospital (Oliveira & Angelo, 2000).

Pinto (2010) salienta que, durante o tratamento, a mãe, através de uma discreta onnipresença, é um fator de sucesso para a interação com a criança.

“ A mãe é uma sombra luminosa, um alicerce, um apoio, um sustentáculo de tudo o que à volta da criança se passa, no hospital e em casa, exercendo com mestria um jogo diplomático deveras eficaz.... (Pinto, 2010, p. 72). Ao lado, sempre, mas mesmo sempre, a mãe, vigilante, atenta, incansável, acordada, colaborante, uma espécie de profissional de relações públicas, sem desacertos – sorrir quando é para sorrir, ficar séria quando é para ficar séria, permanecer calada quando é para ficar calada e conversadeira quando é para ser conversadeira, a jogar em dois tabuleiros, por um lado tentando agradar ao filho, tolerando a rabugice, fazendo-lhe as vontades, mimando-o nas carências, e por outro à equipa, o que não é a mesma coisa, por vezes até se opõem, convertendo a mãe num tipo de espia, numa agente dupla, numa profissional de uma arrojada representação improvisada (Pinto, 2010, p. 75).

6.3. Repercussões na unidade da família

O aparecimento da doença na família pode ser um evento de reforço ou de reconciliação (Beck & Lopes, 2007), ou levar a relação entre os cônjuges para segundo plano, o que de certo modo abre campo para um aumento de incidência de conflitos conjugais (Steffen & Castoldi, 2006).

Não raras vezes, entre marido e esposa assiste-se a uma divergência na perceção

quanto aos papéis desempenhados por cada um deles. (Steffen & Castoldi, 2006) referem que, muitas vezes, gera-se uma disputa entre os pais para descobrir quem sofre mais com a doença do filho, o que se transforma num problema, na medida em que divide forças, quando o desejável seria a união.

Segundo Valle (citado por Steffen & Castoldi, 2006) o cancro da criança poderá apenas aprofundar uma situação que já era delicada no relacionamento conjugal anterior à doença.

Minuchin e Nichols (1995) consideram que noutros casais a enfermidade oncológica do filho acaba por constituir mecanismos de desvio dos problemas conjugais. O casal ao concentrar-se no filho doente não olha para a relação.

O desgaste emocional gerado durante o tratamento, pode acarretar uma carga adicional sobre o sistema parental, e levar, por vezes, a situações de rutura do casal. Como referem Steffen e Castoldi (2006) o cancro, por si só, não une ou separa o casal. Ele inaugura um momento novo, uma crise familiar, que poderá ser entendida como uma oportunidade de reestruturação de vida ou como um perigo de desintegração (Silva, citado por Steffen & Castoldi, 2006)

Steffen e Castoldi (2006) concluem existir três realidades distintas: (1) o afastamento emocional do casal após a doença, (2) o estabelecimento de uma relação de dependência de um dos cônjuges para com o outro; e (3) o aumento da união conjugal.

A união de muitos casais a partir do diagnóstico de cancro do filho, constrói-se, frequentemente, na relação de dependência em que um dos cônjuges toma as suas decisões a partir da posição assertiva do outro (Steffen & Castoldi, 2006).

Steffen e Castoldi (2006) chamam a atenção para as dificuldades em ultrapassar os obstáculos, quando um dos cônjuges dá força ao outro e não encontra no companheiro alento para a sua dor.

Segundo Steffen e Castoldi (2006) o padrão de funcionamento dos casais, após diagnosticado o cancro dos filhos, é um aspeto que vai ser condicionado pela capacidade de comunicação que se vai estabelecer entre ambos.

Nem todos os casais conseguem comunicar-se bem perante as adversidades impostas pela doença, e quanto é maior o nível de stress vivido maiores são as probabilidades de ocorrerem falhas na comunicação e maiores as dificuldades em

partilharem as suas emoções (Steffen & Castoldi, 2006).

Como referem Steffen & Castoldi, (2006, p. 420):

“Quando a dor pela possível perda aumentou, a comunicação diminuiu. Isso ocorre frequentemente entre os pais. Percebe-se que não têm coragem de mencionar a possibilidade de perda, como se o simples facto de partilharem suas ideias fosse suficiente para torná-las reais.”

O cancro impõe mudanças bruscas de vida e a revisão dos modos habituais de comunicação e funcionamento da família. De acordo com Steffen & Castoldi (2006) é clara a necessidade de uma intervenção psicológica que ajude a evitar que cada um dos cônjuges se enclausure na sua dor e se distancie emocionalmente, tanto dos membros da família quanto do filho enfermo.

Dóro *et al* (2004), Steffen e Castoldi (2006) consideram fundamental uma rede de apoio, ou na sua falta, uma equipa acolhedora, que no decorrer do tratamento auxilie os membros da família a superar os obstáculos do cancro.

Castro e Piccinini (2002) salientam os efeitos da enfermidade oncológica do filho sobre a intimidade do casal. A relação marital é colocada num plano inferior de importância. Não se trata apenas de uma questão de tempo, mas também da dificuldade em separar a preocupação nos momentos íntimos, o que inibe o desejo.

Smith *et al* (1991) citam a dificuldade em aceitar o prazer sem sentir culpa. Beck & Lopes, (2007a)) acrescentam existir problemas de relacionamento da vida sexual, proporcionados por uma relação de culpa em relação ao ato de ter prazer quando filho está doente, o que culmina num relacionamento conjugal afetado, falta de atenção dedicada ao companheiro, separação ou divórcio.

De acordo com Bousso e Angelo (2001) o sentimento de culpa gerado nos pais devido ao adoecimento da criança, cria nestes comportamentos compensatórios e uma atitude de superproteção, através de cuidados especiais e excesso de zelo.

Segundo Pedrosa e Valle (2000) os irmãos saudáveis vivem uma ambiguidade entre a compreensão das necessidades do irmão enfermo e os sentimentos de abandono e ciúme. As reações dos filhos saudáveis vão desde a presença de solidariedade, a ciúmes

e desprezo (Silva *et al*, 2009), ressentimento, inveja e o desejo de ter os cuidados paternos dedicados ao irmão doente (Quintana *et al*, 2011).

Quintana *et al* (2011) falam num processo de luto e de elaboração de perdas provisórias como condição eficiente para a assimilação da nova condição familiar e das várias modificações estruturais que a doença e o tratamento impõem.

Este sentimento de luto antecipatório que os familiares experimentam após o anúncio do diagnóstico, refere-se não só à possibilidade de morte física, mas também à repercussão sobre a vida familiar (Quintana *et al*, 2011).

A criança vai perder o ambiente domiciliário para permanecer longos períodos hospitalizada, vai ficar privada da rotina infantil, da ida regular à escola e das atividades com os amigos, vai sofrer todo um processo de modificações no seu corpo com os tratamentos (Quintana *et al*, 2011).

Os pais ao elaborarem essas perdas e admitirem a realidade do cancro como uma doença, assumem a posição de cuidadores da criança de maneira plena e auxiliam-na na adaptação à nova condição (Quintana *et al*, 2011).

Beck e Lopes (2007a)) concluem que os cuidadores que receberam afeto possuem menos probabilidade de se “despersonalizar”. Bousso e Angelo (2001), Castro e Piccinini (2002), Lacaz e Tyrrel (2003), Quintana *et al* (2011), Steffen e Castoldi (2006) consideram que a probabilidade de superar os obstáculos é maior nas famílias que contam com uma rede de apoio e compreensão familiar.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPIRICA

Capítulo VII – Justificação do Estudo

O espetro da morte é uma realidade e uma questão com que cada indivíduo, mais tarde ou mais cedo, se irá confrontar, quer seja em função da idade, de uma doença grave ou de um outro motivo que nele desperte a percepção de finitude.

Neste contexto, o cancro é uma doença que, não obstante os constantes avanços da ciência na sua deteção e tratamento, continua a ser fortemente associada à ideia de medo, dor, sofrimento e cessação da vida. Os efeitos da doença oncológica causam impactos não só no paciente mas também na família, e estes acentuam-se e levam a uma maior interrogação quando o portador de cancro é uma criança.

Os pais são confrontados com possíveis perdas (Walsh, 2002) e terão de enfrentar uma enormidade de novidades e decisões (Simonton, 1990), o que exige a busca de estratégias para enfrentar o problema, a mudança de rotina, a alteração dos papéis até aí desempenhados (Steffen & Castoldi, 2006) e o ajustamento psicossocial a uma nova realidade.

Sendo a investigadora mãe de criança com cancro, não poderia ficar indiferente e deixar de contribuir, cientificamente, para o estudo dos aspetos peculiares desta doença e das repercussões que poderá desencadear a nível de ajustamento psicossocial das famílias, no desejo de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte.

Deste modo, o presente estudo propõe-se averiguar o impacto que o cancro pode ter nas atitudes perante a morte em pais de crianças com doença oncológica comparativamente a pais de crianças sem cancro, e procurar perceber até que ponto a variável sentido de imortalidade simbólica pode atuar como fator de proteção deste impacto e como preditor dos níveis de ansiedade perante a morte.

Importa, assim, analisar e compreender os contornos deste ajustamento com o objetivo de contribuir para a implementação de estratégias de intervenção na educação sobre a morte.

Capítulo VIII – Objetivos

As características específicas da doença oncológica e o seu prognóstico reservado de certo modo condicionam não só o estado psicossocial do portador, no caso em estudo da criança, mas também dos familiares, em especial dos pais.

O objetivo fundamental deste trabalho é analisar qual a relação que existe entre o facto de ser ou não pai/mãe de uma criança portadora de doença oncológica e a imortalidade simbólica, assim como a ansiedade perante a morte, e verificar se estas duas variáveis dependentes diferem quando se consideram variáveis sociodemográficas.

Em termos específicos, pretendemos analisar e avaliar o desejo de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte num grupo de pais de crianças com cancro e compará-los com um grupo de pais com filhos sem cancro, e perceber se o facto de possuir filhos com doença oncológica altera a forma dos progenitores se posicionarem quanto ao futuro e à finitude da vida, considerando a influência concorrente de variáveis independentes (e. g. idade, sexo, escolaridade).

Capítulo IX – Material e Métodos

9.1. Hipóteses e variáveis

Para o presente estudo, foram consideradas como variáveis dependentes o desejo de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte. Como variáveis independentes foram definidos pais de crianças com cancro e pais de crianças sem cancro. As variáveis como o sexo, a idade, o nível de escolaridade, e o nº de filhos, serão variáveis independentes acessórias.

Baseado nos objetivos apresentados e na revisão da literatura efetuada, foram elaboradas as seguintes hipóteses em função das variáveis consideradas:

Hipótese 1 – A imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte de pais de crianças com cancro e de pais de crianças sem cancro são significativamente diferentes.

Hipótese 2 – Os modos biológico, criativo, religioso, natural e transcendental do sentimento de imortalidade simbólica são significativamente diferentes entre pais de criança com cancro e pais de crianças sem cancro.

Hipótese 3 – A imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte de pais de crianças com cancro e de pais de crianças sem cancro estão significativamente relacionadas.

Hipótese 4 – Existem diferenças significativas entre a imortalidade simbólica de homens e mulheres.

Hipótese 5 – Existem diferenças significativas no sentimento de imortalidade simbólica em função da idade.

Hipótese 6 – Existem diferenças significativas no sentimento de imortalidade simbólica do nível de escolaridade.

Hipótese 7 – Existem diferenças significativas no sentimento de imortalidade simbólica em função do número de filhos.

Hipótese 8 – Existem diferenças significativas entre a ansiedade perante a morte de homens e mulheres.

Hipótese 9 – Existem diferenças significativas na ansiedade perante a morte em função da idade.

Hipótese 10 – Existem diferenças significativas na ansiedade perante a morte em função do nível de escolaridade.

Hipótese 11 – Existem diferenças significativas na ansiedade perante a morte em função do número de filhos.

Hipótese 12 – Os diferentes modos de sentimento de imortalidade simbólica são explicativos da ansiedade perante a morte para a população em geral.

Hipótese 13 – Ambas as escalas apresentam valores aceitáveis de consistência interna nesta amostra.

9.2. Procedimento

Para a recolha dos dados, junto dos pais de crianças portadoras de doença oncológica, foi solicitada autorização escrita à Acreditar (entidade coordenadora do serviço de voluntariado de pais e amigos de crianças com cancro) (Anexo A). Com essa permissão entregou-se a cada pai/mãe um questionário sociodemográfico, a *Escala de Ansiedade Perante a Morte* e a *Escala do Sentimento de Imortalidade Simbólica*.

Relativamente ao critério de seleção do voluntário optou-se pelos pais que a *Acreditar* indicou como interessados em participar no estudo.

No que respeita ao grupo de pais com filho sem cancro, constituído por pais de crianças sem doença oncológica, os indivíduos foram recrutados, por conveniência, através de contactos pessoais, sendo o critério de inclusão o facto de terem filhos. Igualmente lhes foi entregue um questionário sociodemográfico, a *Escala de Ansiedade Perante a Morte* e a *Escala do Sentimento de Imortalidade Simbólica*.

Cada avaliação teve uma duração média de cerca de 15 minutos.

A recolha dos dados ocorreu entre o mês de setembro de 2012 e o mês de fevereiro de 2013, na Associação Acreditar e nas residências dos pais.

9.3. Caracterização da amostra

A amostra total é constituída por um total de 106 indivíduos, sendo que 57% são mulheres (n=60) e 43% são homens (n=46). As idades compreendidas entre os 27 e os 54 anos (M=42,15 ; DP=5,82). Como a amostra total está dividida em dois grupos de

53 sujeitos, nos quadros 1. e 2. são apresentadas as medidas de distribuição e dispersão e as frequências para estas duas variáveis discriminadas por grupo.

Apesar de haver mais mulheres do que homens em ambos os grupos, a distribuição dos sexos em toda a amostra é equilibrada, ou seja, a diferença não se mostrou significativa no teste de ajustamento do qui-quadrado ($\chi^2=1,849$; $p=0,174$). Também, a representação de cada sexo não se mostrou significativamente diferente nos dois grupos através do teste de independência do qui-quadrado ($\chi^2=0,000$; $p=1,000$).

Quadro 1: Caracterização da amostra quanto ao sexo em cada grupo

SEXO		Grupo com filho com Doença Oncológica	Grupo com filho sem Doença Oncológica
Feminino	n	30	30
	%	57%	57%
Masculino	n	23	23
	%	43%	43%

As médias de idade nos dois grupos não apresentam diferenças significativas ($t=-0,968$, $p=0,335$), conforme se pode verificar no Quadro2..

Quadro 2: Caracterização da amostra quanto à idade em cada grupo

IDADE	n	M	DP	Mínimo	Máximo
Grupo com filho com Doença Oncológica	53	42,7	5,4	30	54
Grupo com filho sem Doença Oncológica	53	41,6	6,2	27	54

O questionário sócio-demográfico incluía 10 níveis de escolaridade, no sentido de facilitar a análise dos dados, esta variável foi recodificada para incluir apenas três níveis: ensino básico, ensino secundário e ensino superior. Esta amostra não contém indivíduos analfabetos ou com menos do 4ºano de escolaridade.

Assim, na amostra total ($n=153$) e no que diz respeito às habilitações literárias, 18% dos indivíduos frequentaram apenas o ensino básico, 45% o ensino secundário e 37% o ensino superior, discriminadas por grupo no quadro 3. Entre o grupo de pais com filho com doença oncológica e o grupo de pais com filho sem doença oncológica, a distribuição dos três níveis de escolaridade é semelhante ($\chi^2=3,143$, $p=0,208$).

Quadro 3: Caracterização da amostra quanto ao nível de escolaridade em cada grupo

ESCOLARIDADE		Grupo com filho com Doença Oncológica	Grupo com filho sem Doença Oncológica
Ensino Básico	n	13	6
	%	25%	11%
Ensino Secundário	n	22	26
	%	42%	49%
Ensino Superior	n	18	18
	%	34%	40%

Em toda a amostra (n=153), 33% dos indivíduos tem apenas um filho, 58% tem dois filhos e 9% tem três filhos. A distribuição do número de filhos em cada grupo é apresentada no Quadro 4 e não é igualmente distribuído entre o grupo de pais com filho com doenças oncológica e o grupo de pais com filho sem cancro ($\chi^2=12,628$, $p=0,000$), o grupo de pais com filho com doenças oncológica tem mais sujeitos com dois filhos e grupo de pais com filho sem cancro tem mais sujeitos com um filho.

Quadro 4: Caracterização da amostra quanto ao número de filhos em cada grupo

Nº de FILHOS		Grupo com filho com Doença Oncológica	Grupo com filho sem Doença Oncológica
1 filho	n	9	26
	%	17%	48,1%
2 filhos	n	37	24
	%	69,8%	44,4%
3 filhos	n	7	3
	%	13,2%	5,6%

9.4. Instrumentos de medida

Neste estudo foram utilizados três instrumentos de medida (Anexo B): um questionário sociodemográfico composto por questões fechadas (com informação relativa a idade, género, escolaridade, existência de doença oncológica nos descendentes), a *Escala do Sentido da Imortalidade Simbólica* (SSIS - *Sense of Symbolic Immortality Scale*; Drolet, 1990) e a Escala de Ansiedade Perante a Morte (DAS- *Death Anxiety Scale* ; Templer, 1970). Foi utilizada a versão portuguesa de cada uma das escalas que foram traduzidas e adaptadas (Santos, 1999) e revelaram bons

índices de validade, fidelidade e sensibilidade (Santos, 2010).

O preenchimento dos instrumentos toma cerca de 10 a 15 minutos aos pais.

Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica (SSIS)

A “Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica” é uma escala de atitudes ou crenças desenvolvida por Drolet (1990), adaptada ao português por Santos (1999). Esta é uma escala constituída por um total de 26 itens/afirmações que representam áreas da vida que tem um papel importante no desejo de imortalidade simbólica.

Estes itens foram formulados com base na teoria de Lifton, abrangendo os cinco modos de imortalidade simbólica: biossocial ou biológico (itens 5, 11, 12, 14, 19, 21, 23, 25), perfazendo uma pontuação máxima de 40 pontos e mínima de 8 pontos; criativo (itens 4, 6, 7, 9, 20, 22, 24), com uma pontuação máxima possível de 35 pontos e mínima de 7 pontos; espiritual ou religioso (itens 1, 8, 10, 15), com uma pontuação máxima de 20 pontos e mínima de 4 pontos; transcendente ou experiencial (itens 3, 13, 17, 26), com um total máxima de 20 pontos e mínimo de 4 pontos; e o modo natural (itens 2, 16, 18), com uma pontuação máxima de 15 pontos e mínima de 3 pontos.

Dos 26 itens que constituem a escala 15 encontram-se formulados na positiva (itens 1, 2, 7, 8, 9, 10, 13, 15, 16, 18, 20, 21, 22, 24, 25; e. g., item 1 – *Desenvolvi uma compreensão própria da existência que me ajuda a apreciar a vida o máximo*; ou item 15 – *A eventualidade da minha morte contribui para dar sentido à minha vida*) e 11 na negativa (itens 3, 4, 5, 6, 11, 12, 14, 17, 19, 23, 26; e. g., item 3 – *Nada de interessante acontece na minha vida*; ou item 23 – *Não tenho a certeza quem sou*).

Esta alternância de itens negativos e positivos têm a vantagem de encorajar o sujeito a ler cada item com maior atenção. Trata-se de uma escala tipo Likert, de 5 pontos, que varia entre *Concordo Plenamente* e *Discordo Plenamente*. Os itens formulados na positiva são cotados com 1, 2, 3, 4 e 5 e os itens formulados na negativa são cotados com 5, 4, 3, 2 e 1, somando-se no final todos os valores. A pontuação máxima possível é de 130 pontos e o mínimo é de 26 pontos, sendo que quanto maior o for o resultado obtido, maior é o sentido de imortalidade simbólica.

Escala de Ansiedade Perante a Morte (DAS)

A avaliação da ansiedade perante a morte foi feita através da “Escala da Ansiedade Perante a Morte”, desenvolvida por Templer (1970) e adaptada à população portuguesa por Santos (1999). Trata-se de uma escala breve, constituída por um total de 15 itens, 9 dos quais formulados na positiva (itens 1, 4, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14; e. g., item 1 – *Tenho muito medo de morrer*, ou item 13 – *Frequentemente penso que a vida é realmente muito curta*) e 6 formulados na negativa (itens 2, 3, 5, 6, 7, 15; e. g., item 2 – *Raramente me vem à cabeça a ideia de morte*, ou item 6 – *Não estou particularmente preocupado com o facto de vir a ter um cancro*).

A resposta a estes itens é dada numa de escala tipo Likert, de 5 pontos, que varia entre *Concordo Plenamente* e *Discordo Plenamente*. Os itens formulados na positiva são cotados com 1, 2, 3, 4 e 5 e os itens formulados na negativa são cotados com 5, 4, 3, 2 e 1, somando-se no final todos os valores. O total máximo possível é 75 pontos, e o mínimo é de 15 pontos, sendo que quanto maior o score obtido, maior será a ansiedade perante a morte.

9.5. Tratamento de dados

Os dados foram tratados com o software estatístico SPSS 21.0 (Statistical Package for the Social Sciences), face aos quais se fez uma reflexão e leitura prática da imagética dos pais sobre a morte e da ansiedade por esta provocada e o modo como potenciam o sentimento de imortalidade simbólica.

Procedeu-se ao tratamento e análise dos dados para uma análise descritiva da amostra (apresentada atrás) e dos resultados (apresentados adiante) relacionados diretamente com as questões que guiaram a investigação, assim como dos resultados complementares que podem facilitar a melhor compreensão dos resultados, dos instrumentos e/ou dos fenómenos.

A análise descritiva envolve a apresentação de frequências absolutas e relativas e de medidas de localização e de dispersão no que respeita à caracterização da amostra e dos dois grupos que a constituem em relação a variáveis de interesse e também dos resultados obtidos através da aplicação das duas escalas. A distribuição das variáveis nominais e ordinais através do teste de ajustamento do qui-quadrado. As diferenças

entre a frequência das variáveis nominais e ordinais nos dois grupos foram analisadas com recurso ao teste de independência do qui-quadrado. A análise da consistência interna de ambas as escalas usadas neste estudo foi realizada com recurso ao alfa de Cronbach.

A análise inferencial, que tem por base a averiguação da existência de diferenças e associações entre variáveis, dependeu do teste *t* de Student para amostras independentes e do teste ANOVA de igualdade de variâncias, com recurso ao teste de Scheffé para a análise post-hoc e ao coeficiente de correlação de Pearson.

A análise de relações de causalidade entre a ansiedade perante a morte e os modos de imortalidade simbólica foi concretizada através de uma regressão linear usando o método *Setpwise*.

Capítulo X – Resultados

O sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte de pais de crianças com cancro e de pais de crianças sem cancro (Hipóteses 1 e 2)

No que diz respeito ao sentido de imortalidade simbólica, o grupo constituído por pais com filho com doença oncológica apresenta uma média significativamente superior à do grupo constituído por pais com filho sem doença oncológica ($t=-3,064$; $p=0,003$). Quanto à ansiedade perante a morte os pais com um filho com doença oncológica reportaram em média menor ansiedade do que o grupo de pais com filho sem doença oncológica; no entanto, a diferença de média entre os dois grupos não é significativa ($t=0,911$; $p=0,364$).

No Quadro 5. são apresentadas medidas de localização e dispersão dos resultados totais das duas escalas e dos cinco modos de imortalidade simbólica para cada um dos dois grupos e o teste de independência de médias entre os dois grupos independentes.

Quadro 5. Medidas descritivas e teste de independência de médias entre os resultados obtidos pelos grupos na Escala de Ansiedade Perante a Morte e na Escala de Imortalidade Simbólica

		M	DP	t-test		
				t	df	Sig
Escala de Ansiedade Perante a Morte	Filho com Doença Oncológica	49,3	8,0	0,911	104	0,364
	Filho sem Doença Oncológica	50,7	6,9			
Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica	Filho com Doença Oncológica	63,9	12,8	-3,064	96,404	0,003
	Filho sem Doença Oncológica	57,1	9,6			
Modo Biológico	Filho com Doença Oncológica	17,38	4,64	-2,904	93,964	0,005
	Filho sem Doença Oncológica	16,11	3,68			
Modo Criativo	Filho com Doença Oncológica	16,24	3,40	-1,941	104	0,055
	Filho sem Doença Oncológica	15,60	2,91			
Modo Espiritual	Filho com Doença Oncológica	10,14	2,26	0,128	104	0,898
	Filho sem Doença Oncológica	10,17	2,11			
Modo Transcendental	Filho com Doença Oncológica	9,58	2,73	-4,001	84,357	0,000
	Filho sem Doença Oncológica	8,58	1,83			
Modo Natural	Filho com Doença Oncológica	7,15	1,96	-2,758	104	0,007
	Filho sem Doença Oncológica	6,64	1,90			

A relação entre ansiedade perante a morte e sentido de imortalidade simbólica (Hipótese 3)

Quando considerada a amostra total ($n=106$), a correlação entre o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte (medida pelo coeficiente de correlação de Pearson) é positiva e relativamente baixa ($r=0,21$). Mas, quando considerado apenas o grupo de pais com filho com doença oncológica, esta correlação passa a ser moderada ($r=0,42$). Assim, quanto maior o sentido de imortalidade simbólica maior a ansiedade perante a morte dos pais com filho com doença oncológica. Também em três dos cinco Modos da escala de imortalidade simbólica se verifica uma correlação positiva particularmente significativa com o Modo Transcendental ($r=0,47$), e também com o Modo Natural ($r=0,38$) e o Modo Criativo ($r=0,31$).

Por contraste, no grupo de pais com filho sem doença oncológica a associação entre as duas escalas não significativa, mas é negativa ($r=0,03$), ou seja, quanto maior o sentido de imortalidade simbólica menor a ansiedade perante a morte. No Quadro 6. são resumidas as correlações entre os resultados na Escala de Ansiedade Perante a Morte e na Escala de Imortalidade Simbólica obtidos na amostra total e em cada grupo.

Quadro 6. Correlações entre os resultados das duas escalas e nos cinco modos na amostra total e em cada grupo

	Amostra Total ($n=106$)	Filho com Doença Oncológica ($n=53$)	Filho sem Doença Oncológica ($n=53$)
DAS x SISS	0,21*	0,42**	-0,03
DAS x SISS: Modo Biológico	0,12	0,25	-0,01
DAS x SISS: Modo Criativo	0,18	0,38**	-0,07
DAS x SISS: Modo Espiritual	0,12	0,24	-0,05
DAS x SISS: Modo Transcendental	0,28**	0,47**	0,08
DAS x SISS: Modo Natural	0,12	0,31*	-0,04

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

Associação entre sentido de imortalidade simbólica e as variáveis sociodemográficas (Hipóteses 4, 5, 6 e 7)

No grupo de pais com filho sem doença oncológica, não foram detetadas associações significativas entre o sentido de imortalidade simbólica (total) e as variáveis

sóciodemográficas aqui estudadas.

Quanto ao sentido de Imortalidade Simbólica do grupo de pais com filho com doença oncológica, não existem diferenças significativas entre os sexos ($t=1,831$; $p=0,73$) e os resultados não se correlacionam com a idade ($r=-1,30$). Também não foram encontradas diferenças significativas no sentido de imortalidade simbólica em função do número de filhos ($F=0,083$; $p=0,920$).

Porém, no que respeita aos diferentes níveis de escolaridade, encontraram-se diferenças significativas no grupo de pais com filho com doenças oncológica ($F=5,165$, $p=0,009$).

De facto, com base na análise post-hoc pelo teste de Scheffé, verifica-se que o grupo com nível de escolaridade básica apresenta diferenças de média significativas com o grupo com nível secundário ($p=0,043$) e superior ($p=0,13$). Entre si, os grupos com escolaridade secundária e superior não apresentam médias significativamente diferentes ($p>0,05$).

Assim, no grupo de pais com filho com doença oncológica, sujeitos com nível de escolaridade básica apresentam médias significativamente superiores na Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica, significando maior sentimento de imortalidade simbólica. Esta mesma tendência é revelada no Modo Biológico ($F=6,268$; $p=0,004$) e no Modo Transcendental ($F=6,184$; $p=0,004$). O Modo Criativo apresenta diferenças significativas ($F=4,104$; $p=0,022$) mas apenas entre o nível básico e o nível secundário. O Quadro 7. detalha estas diferenças.

Também, e no que se refere aos cinco Modos de Imortalidade Simbólica, foram detetadas diferenças entre sexos que variam conforme a pertença ao grupo de pais com ou sem filho com doença oncológica.

Ou seja, no grupo de pais com filho com doença oncológica, verificaram-se diferenças significativas entre a média das mulheres e a média dos homens no Modo Transcendental ($t=2,225$; $p=0,031$); enquanto, no grupo de pais com filho sem doença oncológica, as diferenças entre as médias dos dois sexos foram encontradas no Modo Natural ($t=2,230$; $p=0,030$).

Quadro 7. Medidas descritivas discriminadas por nível de escolaridade e teste de independência de médias dos resultados na Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica do grupo de pais com filho com doença oncológica

		M	DP	ANOVA		Scheffé
				F	Sig	Sig
Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica	Ensino Básico	72,85	12,90	5,165	0,009	G1 > G2 (0,043)
	Ensino Secundário	62,09	11,08			G1 > G3 (0,013)
	Ensino Superior	59,50	12,10			
Modo Biológico	Ensino Básico	22,46	4,75	6,268	0,004	G1 > G2 (0,040)
	Ensino Secundário	18,14	5,16			G1 > G3 (0,004)
	Ensino Superior	16,50	4,05			
Modo Criativo	Ensino Básico	19,23	4,62	4,104	0,022	G1 > G2 (0,023)
	Ensino Secundário	15,73	4,82			G1 > G3 (0,127)
	Ensino Superior	16,56	3,47			
Modo Espiritual	Ensino Básico	10,54	2,15	0,437	0,649	-
	Ensino Secundário	10,18	2,87			
	Ensino Superior	9,72	2,02			
Modo Transcendental	Ensino Básico	12,85	3,26	6,184	0,004	G1 > G2 (0,042)
	Ensino Secundário	10,27	2,69			G1 > G3 (0,005)
	Ensino Superior	9,28	2,68			
Modo Natural	Ensino Básico	7,77	2,32	0,170	0,844	-
	Ensino Secundário	7,77	1,82			
	Ensino Superior	7,44	1,76			

Apesar da relação entre a idade e o total da escala não ser significativa, a correlação entre ambas assume sentidos diferentes consoante o grupo de pertença – pais com filho com ou sem doença oncológica. Ou seja, no grupo de pais com filho com doença oncológica a relação entre imortalidade simbólica e idade é negativa ($r=-0,130$), ou seja, o sentido de imortalidade simbólica aumenta em função da diminuição da idade. No grupo de pais com filho sem doença oncológica, a relação entre imortalidade simbólica e idade é positiva ($r=0,132$), ou seja, o sentido de imortalidade simbólica aumenta em função do aumento da idade.

O número de filhos não se associa aos resultados da Escala de Sentido de

Imortalidade Simbólica quando considerado cada grupo separadamente; no entanto, quando se considera toda a amostra ($n=106$), o Modo Biológico de Imortalidade Simbólica apresenta diferenças em função do número de filhos. Ou seja, pais (com e sem filhos com doença oncológica) com três filhos apresentam uma média superior à dos pais com um filho apenas ($F=3,980$; $p=0,022$).

Associação entre ansiedade perante a morte e as variáveis sociodemográficas (Hipóteses 8, 9, 10 e 11)

No que diz respeito à Ansiedade Perante a Morte e no grupo de pais com filho sem doença oncológica, não foram encontradas diferenças ou correlações significativas entre os resultados na escala e as diversas variáveis sociodemográficas.

No grupo de pais com filho com doenças oncológica não foram encontradas diferenças significativas no nível de ansiedade perante a morte entre os diversos níveis de escolaridade ($F=1,699$; $p=0,193$), nem em função do número de filhos ($F=0,772$; $p=0,467$).

No entanto, neste grupo, foi encontrada uma diferença de médias entre os sexos ($t=2,422$; $p=0,019$), sendo que as mulheres apresentam um nível de ansiedade significativamente maior do que os homens. As medidas que o sustentam estão expostas no Quadro 8.

Quadro 8. Medidas descritivas discriminadas por sexo e teste de independência de médias dos resultados na Escala de Ansiedade Perante a Morte do grupo de pais com filho com doença oncológica

		t-test				
		M	DP	T	df	Sig
Escala de Ansiedade Perante a Morte	Sexo Feminino	51,6	7,9	2,422	51	0,019
	Sexo Masculino	46,4	7,3			

Também, foi encontrada uma correlação negativa moderada entre a idade e a ansiedade perante a morte ($r=-0,31$), isto é, quanto maior a idade, menor a ansiedade perante a morte, conforme resumido no Quadro 9.

Quadro 9. Matriz de correlação entre idade e resultado obtidos pelo grupo de pais com filho com doença oncológica na Escala de Ansiedade Perante a Morte

Escala de Ansiedade Perante a Morte	Idade	
	Correlação de Pearson	-0,31*
	Sig.	0,027
	N	53

* $p \leq 0,05$

Relações de causalidade entre sentido de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte (Hipótese 12)

Como foi referido atrás encontramos uma correlação positiva entre o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte, sugestiva de que quanto maior o sentido de imortalidade simbólica maior a ansiedade perante a morte dos pais com filho com doença oncológica que se reflete na amostra total. Esta correlação positiva foi, como se disse, particularmente significativa com o Modo Transcendental ($r=0,47$), o Modo Natural ($r=0,38$) e o Modo Criativo ($r=0,31$). Por isto, julgamos relevante analisar se os modos de sentido de imortalidade simbólica poderiam ser explicativos ou preditores da ansiedade perante a morte para a população em geral.

Assim, para a amostra total verificou-se que o Modo Transcendental é o único modo de imortalidade simbólica que se mantém no modelo explicativo, sendo detetados valores significativos. O Modo Transcendental de Imortalidade Simbólica é, então, preditor da ansiedade perante a morte, explicando 8% da variância da ansiedade perante a morte ($R^2=0,078$; $F(1,104)=8,807$; $p=0,004$). Esta relação de causalidade, na amostra total, mantém-se significativa mesmo controlando para o sexo, a idade e o nível de escolaridade.

No grupo de pais com filho com doença oncológica também se verifica esta relação de causalidade, mas de forma ainda mais significativa ($R^2=0,225$; $F(1,51)=14,787$; $p<0,001$). Adicionalmente, neste grupo de pais com filho com doença oncológica, encontrou-se a influência concorrente da idade ($R^2=0,295$; $F(2,50)=10,439$; $p<0,001$), conforme resumido no Quadro 10.

Quadro 10. Sumário dos modelos de regressão linear para o grupo de pais com filho com doença oncológica

Entrada de Variáveis	R ²	F	Sig.	d.f
Modo Transcendental	0,225	14,787	0,000	1, 51
Modo Transcendental Idade	0,295	10,439	0,000	2, 50

Os resultados da regressão confirmam como uma relação de causalidade a relação já verificada neste grupo entre a ansiedade perante a morte e o modo transcendental de imortalidade simbólica, assim como com a idade (ver Quadro 11.). De facto tinha sido encontrada uma correlação positiva entre este modo Transcendental de imortalidade simbólica ($r=0,47$) e a ansiedade perante a morte e uma correlação negativa significativa entre idade e a ansiedade perante a morte ($r=-0,31$), isto é, quando maior o sentido transcendental de imortalidade simbólica e quanto maior a idade, menor a ansiedade perante a morte dos pais com filhos com doença oncológica.

Quadro 11. Coeficientes da regressão linear para o grupo de pais com filho com doença oncológica

Modelo	β estandardizado	t	Sig.
1			
Constante		10,427	0,000
Modo Transcendental	0,474	3,845	0,000
2			
Constante		6,317	0,000
Modo Transcendental	0,474	3,782	0,000
Idade	-0,265	-2,224	0,031

Assim, no grupo de pais com filho com doença oncológica, a ansiedade perante a morte é explicada pelo modo transcendental de imortalidade simbólica e também pela idade mais jovem.

Análise da consistência interna da escala de imortalidade simbólica e da escala de ansiedade perante a morte nesta amostra (Hipótese 13)

Na análise da consistência interna dos itens da escala do sentido de imortalidade simbólica verificaram-se valores de alfa elevados e muito semelhantes ($\alpha=0,85$) quer para a amostra total, quer para cada um dos subgrupos, como se encontra discriminado

no Quadro 12.. Este valor, bastante próximo do apresentado por Santos (1999; $\alpha=0,88$) na adaptação portuguesa deste instrumento, evidencia uma boa consistência interna que representa um instrumento válido na medida em que os seus itens refletem de forma coerente o constructo teórico que o instrumento avalia

Quadro 12. Resultados da análise da consistência interna da escala de imortalidade simbólica (26 itens)

SISS	Amostra Total (n=106)	Filho com Doença Oncológica (n=53)	Filho sem Doença Oncológica (n=53)
Alfa de Cronbach	0,855	0,848	0,845

Quanto à análise da consistência interna dos itens da escala de ansiedade perante a morte encontrou-se um valor de alfa inferior ao da adaptação portuguesa de Santos (1999; $\alpha=0,84$) e mais próximo do reportado pelo autor da versão original (Templer, 1970; $\alpha=0,76$). Esta análise está resumida no Quadro 13. e revela um valor de alfa aceitável ($\alpha=0,73$) para considerar os itens desta escala validos para a análise da ansiedade perante a morte.

Quadro 13. Resultados da análise da consistência interna da escala de ansiedade perante a morte (15 itens)

DAS	Amostra Total (n=106)	Filho com Doença Oncológica (n=53)	Filho sem Doença Oncológica (n=53)
Alfa de Cronbach	0,731	0,713	0,762

Assim, nesta amostra, ambas as escalas apresentaram valores aceitáveis de consistência interna, sendo que a escala de imortalidade simbólica se mostrou mais consistente que a escala de ansiedade perante a morte. Também, a escala de ansiedade perante a morte mostrou-se ligeiramente mais consistente no grupo de pais com filhos com doença oncológica.

Capítulo XI – Discussão

Ansiedade perante a morte e imortalidade simbólica nos dois grupos

Perante os resultados apresentados anteriormente é possível afirmar que existem diferenças significativas entre o grupo de pais com filhos com doença oncológica e o grupo, demograficamente semelhante, de pais com filhos sem doença oncológica.

Estas diferenças mostraram-se significativas no sentido de imortalidade simbólica, em particular nos modos biológico, transcendental e natural. Nesta escala e subescalas, os pais de filhos com doença oncológica apresentaram totais significativamente mais elevados do que o grupo de pais com filho sem cancro.

Apesar da diferença não se ter mostrado significativa, no que diz respeito à ansiedade perante a morte, o grupo de pais com filhos sem doença oncológica apresentam valores mais elevados do que o grupo de pais com filhos com doença oncológica.

Estes resultados estão em absoluta concordância com o trabalho de Santos (2010), envolvendo população saudável, população em risco e doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF). Neste estudo, os controlos e familiares em risco apresentaram valores significativamente mais elevados de ansiedade perante a morte do que os doentes com PAF com e sem transplante. Também nesta mesma investigação, Santos (2010), os valores obtidos da SSIS foram coerentes com os resultados obtidos por nós nesta amostra, ou seja, os doentes com PAF (transplantados ou não) apresentaram maior sentido de imortalidade simbólica do que os sujeitos saudáveis, os familiares sem risco e os controlos.

Estes resultados sustentaram que a experiência da doença oncológica de um filho parece promover o sentido de imortalidade simbólica comparativamente ao grupo de pais com filho sem cancro. Destacaram-se em particular os modos que representam estratégias e atitudes associadas à preservação e ideia do coletivo como a família (modo biológico), à ligação com a natureza e os seus ciclos e ritmos (modo natural) e à transposição do quotidiano (modo transcendental) enquanto diferenciadores do sentido de imortalidade simbólica dos pais com filhos com doença oncológica.

Além deste trabalho de Santos (2010), não nos foi possível encontrar na literatura informações passíveis de serem comparadas com o nosso estudo. Existem diversos estudos com populações saudáveis (Santos, Lima & Santos, 2009; Neves, 1996; Wu,

Tang & Kwok, 2002; Carneiro, 2013; Abdel-Khalek, 1998, 2003; Santos & Pinto, 2009) e/ou com patologias específicas (Dias & Loureiro, 2005; Santos, 1999). Todavia, a nossa amostra tem características muito específicas que não facilitam a comparação de resultados apresentados na literatura existente. De facto, não encontramos outros estudos sobre esta população particular; daí que, de algum modo, este trabalho apresente um carácter exploratório que, como se abordará adiante, mereceria uma observação e análise futura mais aprofundada e detalhada.

Correlação entre o desejo de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte

O facto dos pais com filhos com doença oncológica apresentarem maior sentido de imortalidade simbólica e níveis de ansiedade perante a morte ligeiramente menores (apesar de não significativamente diferentes dos pais com filhos sem doença oncológica) poderiam apontar para um eventual “efeito protetor” do sentido de imortalidade simbólica perante a ansiedade perante a morte, conforme largamente proposto na literatura (Santos, 1994; Santos, 2009; Santos, 2010; Santos & Pinto, 2009, Neves, 1996; Lifton, 1979; Lifton & Olson, 1974). No entanto, como já foi dito, esses estudos diferem do nosso, desde logo em termos de amostra. Além disto, quando estudada a relação entre as duas escalas, ela é positiva e moderada apenas no grupo de pais com filhos com doença oncológica. Neste grupo, quanto mais elevado o sentido de imortalidade simbólica mais elevada é a ansiedade perante a morte; facto que contraria o sentido da relação frequentemente relatada na literatura. Os modos de imortalidade simbólica que apresentaram correlação significativa positiva com a ansiedade perante a morte, foram o modo transcendental, criativo e natural, com coeficientes moderados.

Apesar da SSIS apresentar coeficiente moderado nos modos transcendental, criativo e natural, poderá explicar-se por uma certa insegurança dos pais com filhos com doença oncológica pela incerteza do destino, fazendo com que a ansiedade perante a morte seja elevada independentemente das suas crenças. Podendo por isto, significar um desejo de imortalidade simbólica aparentemente inalcançável pelas vivências hospitalares que poder-se-ão tornar demasiado dolorosas pelas imagens dos filhos e de outras crianças em condições muito difíceis, tendo como consequência, o que Pinto (2010) refere como, o confronto do desejo intenso de viver com o medo do encontro com a morte.

Relação da ansiedade perante a morte e do sentido de imortalidade simbólica com as variáveis sociodemográficas

Quando analisámos o impacto de diferentes variáveis nos resultados das escalas SSIS verificaram-se diferenças significativas em função do nível de escolaridade, apenas no grupo de pais com filhos com doença oncológica. Como foi exposto atrás, os sujeitos com o nível básico de escolaridade apresentaram valores superiores aos sujeitos com o nível secundário e também aos sujeitos com o nível superior.

Os modos de imortalidade simbólica que diferem significativamente consoante a escolaridade são o modo biológico e o modo transcendental. Verifica-se também que o modo criativo difere entre o nível básico e o secundário, com valores superiores no nível básico.

Os pais com filhos com doença oncológica com ensino básico revelam um sentido de imortalidade que se baseia num maior apego à transcendência, decerto no sentido de elevar-se acima do quotidiano doloroso desta experiência desafiante. Também, para este grupo de pais, o sentido de imortalidade simbólica alicerça-se na procriação - a ideia de imortalidade através da descendência - e a literatura e a experiência elucidam-nos que mães com filhos com doença oncológica têm maior tendência a engravidar, o que se verifica com maior frequência nos níveis mais básicos de escolaridade. Também a ideia de criar, produzir, concretizar, agir sobre a realidade e transformá-la parece caracterizar o sentido de imortalidade deste nível mais básico de escolaridade.

Esta variável de escolaridade não é frequentemente explorada na literatura; no entanto, Santos (1999) e Carneiro (2013) não verificaram diferenças significativas consoante o grau de instrução e Santos (2010) parece sugerir uma tendência inversa à aqui verificada.

Entre sexos, apesar da ausência de diferenças significativas nos resultados totais da SSIS, os modos de imortalidade simbólica apresentaram diferenças significativas entre os géneros, de forma diferenciada nos dois subgrupos da amostra. Ou seja, no grupo de pais com filhos com doença oncológica, as mulheres apresentaram um modo transcendental de imortalidade simbólica significativamente superior à dos homens; enquanto que, no grupo de pais com filho sem doença oncológica, as mulheres apresentam valores significativamente superiores no modo natural de imortalidade simbólica.

Outro facto que merece ser referenciado apesar de não ser significativo, é a relação entre os resultados totais da SSIS e a idade. No grupo de pais com filho sem doença oncológica, esta relação é positiva, isto é, o sentido de imortalidade simbólica aumenta em função da idade, enquanto que, no grupo de pais com filho com doença oncológica, esta relação é inversa, ou seja negativa.

Esta mesma análise foi realizada para os resultados da DAS e não se encontram diferenças significativas em função do nível de escolaridade, nem do número de filhos.

Porém, quer o sexo quer a idade mostraram-se relevantes nos totais obtidos na DAS, pelo menos no grupo de pais com filhos com doença oncológica. Neste grupo, e em consonância com a literatura (Templer, Lester & Ruff, 1974; Abdel-Khalek, 2002; Santos & Pinto, 2009) as mulheres apresentaram níveis de ansiedade perante a morte significativamente superiores ao dos homens. Também no grupo de pais com filho sem doença oncológica, apesar da diferença não ser significativa, as mulheres apresentam níveis superiores de ansiedade perante a morte. De notar que estas diferenças entre sexos não foram verificadas em alguns estudos (Wong, Reker & Gesser, 1994), sendo também sugerido que estes resultados variam em função das diferenças culturais (Schumacher, Warren & Groth-Marmat, 1991; Schumacher, Barraclough & Vagg, 1988; Abdel-Khalek, 1998, 2003), facto não explicativo nesta amostra.

Os resultados da escala DAS mostram-se significativamente correlacionados com a idade, mais uma vez, apenas no grupo de pais com filho com doenças oncológica. Esta correlação é negativa, significando que quanto mais elevada a idade menor a ansiedade perante a morte, sendo e moderada/baixa. Estes resultados são suportados por outros estudos e autores que propõem uma relação negativa entre idade e ansiedade perante a morte (Santos, 2010; Feifel & Branscomb, 1973; Wong, Reker & Gesser, 1987). Apesar disto, alguns autores (Santos, Figueiredo, Gomes & Sequeiros, 2010; Santos & Mesquita, 2010) não encontraram correlação entre idade e DAS, e outros ainda encontraram uma correlação de sentido inverso, isto é, positiva, entre idade e ansiedade perante a morte (Schumacher, Warren & Groth-Marmat, 1991).

Relação de causalidade entre a ansiedade perante a morte e do sentido de imortalidade simbólica

Como se disse o Modo Transcendental é o único modo de imortalidade simbólica que se mantém no modelo explicativo, mas não no grupo de pais com filhos sem doença oncológica. Este facto sugere que esta relação poderá ser específica do grupo em estudo, os pais com filho com doença oncológica. Neste grupo a ansiedade perante a morte é explicada por um modo transcendental de imortalidade simbólica mais elevado e também por uma idade mais jovem.

A ansiedade perante a morte dos pais com filho com doença oncológica poder-se-á explicar por um maior apego negado à transcendência, a algo mais elevado e poderoso que possa funcionar como apoio e que permita ultrapassar o quotidiano destes pais fragilizados por terem um filho com doença oncológica em particular nas idades mais jovens.

Consistência interna da escala de imortalidade simbólica e da escala de ansiedade perante a morte

Como se disse ambas as escalas apresentaram valores bons a aceitáveis de consistência interna nesta amostra. Mas a escala de imortalidade simbólica mostrou-se mais consistente que a escala de ansiedade perante a morte. Além disto a consistência variou consoante o grupo, isto é, a escala de ansiedade perante a morte mostrou-se mais consistente no grupo de pais com filhos sem doença oncológica.

Nesta amostra, a escala de imortalidade simbólica mostrou ser um instrumento válido na medida em que os seus itens refletem de forma coerente o constructo teórico que esta avalia. A escala de ansiedade perante a morte, com um valor de alfa aceitável, mas menor, parece ser mais permeável à potencial influência de outros constructos que não apenas a ansiedade perante a morte, em especial neste grupo de sujeitos com uma circunstância muito específica e desafiante.

CONCLUSÃO

Este estudo teve como finalidade explorar se o sentido de imortalidade simbólica e o nível de ansiedade perante a morte de um grupo de pais com filho com doença oncológica se destacam dos resultados obtidos por um grupo de pais sem este desafio. Também se pretendeu conhecer a existência de uma eventual relação entre sentido de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte, assim como a potencial influência das principais variáveis sociodemográficas nos resultados nestas duas escalas.

Tanto quanto sabemos este é o primeiro estudo a explorar estes constructos nesta população particular e os dados obtidos são descritivos e reveladores de tendências e relações específicas desta amostra. De facto, alguns resultados, não encontraram paralelo na literatura.

Conforme foi exposto na apresentação de resultados e na discussão dos mesmos, foram encontradas diferenças entre os dois grupos, em especial no que diz respeito ao sentido de imortalidade simbólica e nos modos transcendental, biológico, e natural - mas não no que diz respeito à ansiedade perante a morte. Assim, a condição do filho afetado pela doença oncológica não parece ser suficiente para explicar valores mais elevados de ansiedade perante a morte.

Assim, o sentido de imortalidade simbólica dos pais com filho com cancro é significativamente mais elevado do que o dos pais sem este desafio, manifestando-se especialmente através da transcendência do aqui-e-agora, da ideia de imortalidade através da descendência e do contacto com a natureza. Porém, a correlação encontrada entre escalas foi positiva e moderada; ou seja, neste grupo com filhos com cancro, um maior sentido de imortalidade simbólica não corresponde necessariamente a uma menor ansiedade perante a morte conforme vastamente descrito na literatura envolvendo sujeitos saudáveis, pelo contrario, quanto maior o sentido de imortalidade simbólica, destes pais, maior a ansiedade perante a morte.

Além disto, foi detetada uma influência concorrente de algumas variáveis demográficas, tendencialmente mais evidentes no grupo de pais com filho com cancro. De facto, neste grupo de pais, diferentes níveis de escolaridade apresentaram diferente sentido de imortalidade simbólica, sendo que os níveis mais básicos de escolaridade apresentaram resultados mais elevados. Também neste grupo, o sexo e a idade associaram-se significativamente à ansiedade perante a morte, sendo que as mulheres e

os sujeitos mais jovens apresentavam mais ansiedade.

Na análise de relações de causalidade entre a ansiedade perante a morte e os modos de imortalidade simbólica verificou-se que o modo transcendental se destaca como explicativo de uma maior ansiedade perante a morte; sendo que, quando limitamos a amostra ao grupo com doença oncológica, encontramos não só o modo transcendental de imortalidade simbólica também a variável idade (mais jovem) enquanto concorrentemente explicativos de um aumento da ansiedade perante a morte.

Convém ressaltar, que os resultados aqui apresentados não são necessariamente transferíveis a populações com diferentes características.

Em estudos futuros seria importante, no que respeita às diferenças entre os dois grupos e à caracterização da amostra, uma melhor caracterização sociodemográfica, familiar e clínica da amostra, em particular do grupo de pais com filho com doença oncológica. Entre esses dados poderiam ser considerados o estado civil e a profissão mas também as crenças religiosas; incluir informações acerca do cuidador principal, o suporte familiar e institucional e também o estadió da doença, as recidivas, a remissão seria de alguma relevância para uma análise mais precisa.

De igual modo poderia ser relevante incluir outras medidas psicométricas, nomeadamente de depressão e ansiedade ou de qualidade de vida, que possam potencialmente influenciar e/ou explicar o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte. Por fim, também julgamos que poderia ser útil incluir outros grupos amostrais, como por exemplo pais com filhos sobreviventes e não-sobreviventes à doença oncológica, de forma a clarificar a especificidade dos resultados nas circunstância e contexto.

Pessoalmente, este trabalho foi uma oportunidade de (re)conhecer de perto uma população que enfrentar um desafio de vida muito particular e exigente e que permitiu por isso a integração do conhecimento teórico-prático adquirido ao longo do percurso académico num projeto prático de investigação com um sentido e significado mais profundos, resultado em crescimento e experiência que, apesar das dificuldades, valeu a pena.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel-Khalek, A.M. (1998). Death, anxiety, and depression in Lebanese undergraduates. *Omega: Journal of Death and Dying*, 37 (4), 289-302.
- Abdel-Khalek, A.M. (2002). Death obsession in Egyptian samples: Differences among people with anxiety disorders, schizophrenia, addictions, and normals. *Death Studies*, 26 (5), 413-424.
- Abdel-Khalek, A.M. (2003). Death anxiety in Spain and five Arab countries. *Psychological Reports*, 93 (2), 527-528.
- Agostinho, S. (1998). *Solilóquios; Vida feliz*. São Paulo: Paulus.
- Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, F. A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, São Paulo, 55 (123) 149-167.
- Andofi, M., Ângelo, C. (1989). *Tempo e mito em psicoterapia familiar*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Aquino, T., Serafim, T., Silva, H., Barbosa, E., Cirne, E., Ferreira, F., Dantas, P. (2010). Visões de Morte, ansiedade e sentido de vida: Um estudo correlacional. *Psicologia Argumento*. 28(63), 289-302.
- Ariés, P. (1988). *Sobre a história da morte no ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Ed. Teorema.
- Ariés, P. (1989). *O Homem perante a morte*. Lisboa, Publicações Europa América.
- Baudrillard, J. (1976). *A troca simbólica e a morte*. Lisboa: Edições 70.
- Beck, A., Lopes, M. (2007a). Cuidadores de crianças com câncer: Aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6).
- Beck, A., Lopes, M. (2007b). Tensão devido ao papel de cuidador entre os cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5).
- Benoit, J. C. (2004). *Tratamento das perturbações familiares*. Lisboa. Climepsi Editores.
- Bibace, R., Walsh, M.E. (1980). Development of children's conceptions of illness.

- Pediatrics*, 66, 912-917.
- Bolduc, J. (1972). *A developmental study of the relationship between experiences of death and age and development of the concept of death*. Doctoral Dissertation, Columbia University, Ann Arbor, Michigan.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. New Jersey: Princeton University Press.
- Borges, A. S. et al . (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 11 (2).
- Bousso, R. S., Angelo, M. (2001). Buscando preservar a integridade da unidade familiar: A família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35(2).
- Caputo, R. F. (2008). O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. *Saber Acadêmico. Revista Multidisciplinar da UNIESP*, 6.
- Cardoso, F. (2007). Câncer infantil: aspetos emocionais e atuação do psicólogo. *Rev. SBPH*, 10(1), 25-52.
- Carneiro, R. (2013). *Ansiedade Perante a Morte e Imortalidade Simbólica: Estudo comparativo entre grupos*. Tese de Mestrado. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas.
- Carter, B., McGoldrick, M. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Castro, E., Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Combinato, D. S., Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11 (2), 209-216.
- Cotton, C. R., Range, L. (1990). Children's death concepts: relationship to cognitive functioning, age, experience with death, fear of death and hopelessness. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 123-127.
- Dias, C. A., & Loureiro, L. M. (2005). Sentimento de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte em toxicodependentes. *Revista População e*

Sociedade. 12, 123-132.

Dóro, M. et al. (2004). O câncer e sua representação simbólica. *Psicologia Ciência e Profissão*, 24(2), 120-133 .

Drolet, J. L. (1990). Transcending death during early adulthood: Symbolic immortality, death anxiety, and purpose in life. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (2), 148-160.

Durães, J. M. (2007). *Imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte – estudo comparativo com esquizofrénicos*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa (pp 159-189).

Feifel, H. (1959). *The meaning of death*. New York: McGraw-Hill.

Feifel, H., & e Branscomb, A. B. (1973). Who's afraid of death? *Journal of abnormal psychology*, 81 (3), 282-288.

Ferracioli, L. (1999). Aprendizagem, desenvolvimento e conhecimento na obra de Jean Piaget: uma análise do processo de ensino-aprendizagem em Ciências. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, 80 (194) 5-18.

Figueiredo, R. (1993). *Angústia ecológica e o futuro: Trajetos portugueses*. Lisboa: Gradiva.

Foucault, M. (1985). *Direito de morte e poder sobre a vida*. In: História da sexualidade I: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal. 127-136.

Freire, J. B. (1991). *De corpo e alma: o discurso da motricidade*. São Paulo: Summus

Gesell, A., Ilg, F., Ames, L., Bullis, G. (1977). *A criança dos 5 aos 10 anos*. Lisboa: D. Quixote

Gesell, A., Ilg, F., Ames, L. (1978). *O jovem dos 10 aos 16 anos*. Lisboa: Publicações D. Quixote.

Gesser, G. ; Wong, P. T., & Reker, G. T. (1987). Death attitudes across the life span: The development and validation of the Death Attitude Profile (DAP). *Omega: The Journal of Death and Dying*. 18 (2), 113-128.

Giacoaia, J. O. (2005). A visão da morte ao longo do tempo. *Medicina*, 38(1), 13-19.

Gould, R. (1993). "Transformational tasks in adulthood". In Pollock, G.; Greenspan, S.

- (Eds.), *The course of life*, Vol. 6: Late adulthood, (23-68). Madison, CT, US: International Universities Press.
- Janda, L. (2001). *The Psychologist's Book of Personality Tests: 24 Revealing Tests to Identify and Overcome Your Personal Barriers to a Better Life*: New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Jones, E. (2004). *Terapia dos sistemas familiares*. Lisboa. Climepsi Editores.
- Kane, B. (1979). Children's concepts of death. *Journal of Genetic Psychology*, 134, 141-153.
- Kastenbaum, R., Aisenberg, R. (1972). *The psychology of death*. New York: Springer Pub. Co.
- Klassmann, J., Kochia, K. R. A., Furukawa, T. S., Hiragashi, I. H., & Marcon, S. S. (2008). Experiência de mães de crianças com leucemia: Sentimentos acerca do cuidado domiciliar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(2)
- Koocher, G.P. (1973). Childhood death and cognitive development. *Developmental Psychology*, 9 (3), 369-375.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: um desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003b). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 2(14), 115-167.
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia*, v. 18, n. 41.
- Kübler-Ross, E. (2002). *Sobre a morte e o morrer (8ª ed.)*. São Paulo: Ed. Martins Fontes.
- Kübler-Ross, E. (2008). *A Roda da Vida: Memórias da Vida e da Morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Leandro, M. (2001). *Sociologia da Família nas Sociedades Contemporâneas*, Universidade Aberta, Lisboa.
- Lifton, R. J., Olson, E. (1974). *Living and dying*. New York: Praeger Publisher.

- Lifton, R. J. (1979). *The broken connection: On death and the continuity of life*. New York: Simon & Shuster.
- Lifton, R. J. (1973). The sense of Immortality: On Death and the Continuity of Life, *American Journal of Psychoanalysis*, 33, 3-15.
- Lifton, R. J. (1987). *The future of immortality and Other Essays for a Nuclear Age*. New York. Basic Books, inc. Publishers.
- Lifton, R. J. (1991). *Death in Life: Survivors of Hiroshima*. The University of North Carolina Press.
- Lifton, R.J. (1964). On Death and Symbolism: The Hiroshima Disaster. *Psychiatry: J. Stud Interper Proc.* 27, 191-210
- Lima, V. R., Kovacs, M. J. (2011). Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação à criança. Brasília: *Psicologia ciência e profissão*, 31 (2).
- Macedo, J. C. (2004). *Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte*. Dissertação apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho para obtenção do grau de Mestre em Educação, área de especialização em Educação para a Saúde
- Minuchin, S., Nichols, M. (1995). *A Cura da Família: Histórias de Esperança e Renovação Contadas pela Terapia de Família*. Porto Alegre: Artmed.
- Morin, E. (1976). *O homem e a morte*. Lisboa: Europa América.
- Neves, S. M. S. N. (1996). *O sentimento de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte entre gerações*. Lisboa: Tese de Mestrado, não publicado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Newman, B.M., Newman, P.R. (2006). *Development through life: A psychosocial approach*. (9th ed). Pacific Grove, CA.: Brooks/Cole.
- Nunes, D. C., Carraro, L, Jou, G. I., Sperb, T. M. (1998). As crianças e o conceito de morte. *Revista Psicologia Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, 11 (3), 579-590.
- Oliveira, E. C. N. (2002). O psicólogo na UTI: reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 22(2), 30-41.
- Oliveira, J. (1994). *Psicologia da Educação Familiar*. Coimbra: Livraria Almedina.

- Oliveira, J. H. B., Barros, A. M. (1997). Definições e representações da morte: resultados em jovens estudantes cabo-verdianos e portugueses. *Revista Portuguesa de Educação*, 10, 15-23.
- Pedrosa, C. M., Valle, E. R. M. (2000). Ser irmão de criança com câncer: Estudo compreensivo. *Pediatria*, 22 (2), 185-194.
- Petraglia, I., Bastos, C. (2009). Morte, complexidade e educação. *CEMOrOC-Feusp / IJI-Universidade do Porto: Notandum Libro* 13, 21-28.
- Piaget, J. (2010). *Seis Estudos em Psicologia*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Pinto, A. (2010). *Vivências de um médico oncologista pediátrico*. Porto: Edições Afrontamento.
- Pinto, C. B., Veiga, F. M. (2005). A morte no início da vida. *Nascer e Crescer*, Porto, XIV (1), 38-44.
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. de Q., Ries, P. K.. [(2011). Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicol. Argum.*, Curitiba. 9 (65), 143-154.
- Pelaez Doro, M. et al. (2004). O câncer e sua representação simbólica. *Psicologia Ciência e Profissão*. Brasília, 24 (2).
- Rasmussen, C. A., & Brems, C. (1996). The relationship of death anxiety with age and psychosocial maturity. *The Journal o Psychology*, 130 (2), 141-144.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. (1999). *Conversas com famílias, discursos e perspectivas em terapia familiar*. Porto. Edições Afrontamento.
- Relvas, A. (2000). *Por detrás do espelho, da teoria à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto.
- Rodriguez, C., Kovács, M. (2005). Falando de morte com o adolescente. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 5 (1), 127-143.
- Ruffié, Jacques (1987). *O sexo e a morte*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- Santos, P. I. (1999). *Ansiedade perante a morte e imortalidade simbólica: Outro*

- diálogo com os deficientes motores*: Lisboa: Tese de Mestrado, não publicado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Santos, P. I. (2001). *Ninguém morre*. Lisboa: Editorial Minerva.
- Santos, P. I. (2010). *Polineuropatia Amiloidótica familiar, Imortalidade Simbólica e Ansiedade Perante a Morte*: Porto: Tese de Doutoramento, não publicado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto.
- Santos, P. I., Bastos, C. (2009). Miguel Torga – Das raízes para a imortalidade. *Veredas - Revista da Associação Internacional de Lusitanistas*, 11, 45-58.
- Santos, P. I., Pinto, I. (2009). *Imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte numa amostra de estudantes universitários*. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 380-388.
- Santos, P. I., Figueiredo, E., Gomes, I., & Sequeiros, J. (2010). Death Anxiety and Symbolic Immortality in Relatives at Risk for Familial Amyloid Polyneuropathy Type I (FAP I, ATTR V30M). *Journal of Genetic Counseling*, 19 (6), 585–592.
- Santos, P. I., & Mesquita, E. (2010) *Ansiedade perante a morte: Estudo numa amostra de doentes com polineuropatia amiloidótica familiar*. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 7, 134-143:
- Santos, A. F. R.; Lima, L. N.; Santos, P. I. (2009). *Voluntariado e ansiedade perante a morte no idoso aposentado*. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 74-84.
- Santos, F. (2009). *Perspetivas Histórico-Culturais da Morte*. In Franklin Santana Santos e Dora Incontri (orgs). *A Arte de Morrer – Visões Plurais*, Volume 1. Editora Comenius.
- Schumacher, J. F., Barraclough, R. A., & Vagg, L. M. (1988). Death Anxiety in Malaysian and Australian University Students. *The Journal of Social Psychology*, 128(1), 41–47.
- Schumacher, J. F., Warren, W. G., & Groth-Marnat, G. (1991). Death Anxiety in Japan and Australia. *The Journal of Social Psychology*, 131 (4), 511–518
- Silva, S.; Pires, A.; Gonçalves, M.; Moura, M. J. (2002). Cancro infantil e

- comportamento parental. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 3 (1), 43-60.
- Silva, L. C.; Weiss, E. W.; Bernardes, D. B.; Souza, A. I. J. (2006). Hospitalização e morte na infância: Desafios das famílias. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 8(1).
- Silva, S., Ferreira, J. (2009). Família e ensino superior: que relação entre dois contextos de desenvolvimento?. Coimbra. *Exedra: revista científica*. 1 (8), 101-126
- Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa. Editorial Presença.
- Sociedade Portuguesa de Oncologia (2007). Conhecer para vencer: Aprender a viver com o Cancro, Vol. 1.
- Speece, M., Brent, S. (1984). Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. *Child Development*, 55 (5), 1671-1686.
- Speece, M. (1995). *Children's Concepts of Death*. Ann Arbor, MI: MPublishing, University of Michigan Library, 1 (1).
- Steffen, B., Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425.
- Templer, D.D., Lester, D. & Ruff, C.F. (1974). Fear of death and femininity. *Psychological Reports*, 35, 530.
- Torres, W. (1996). *O desenvolvimento cognitivo e a aquisição do conceito de morte em crianças de diferentes condições sócio-experênciais*. Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas.
- Torres W. (1999). *A criança diante da morte: Desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Torres, W. (2002). O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, 18 (2), 221-229.
- Torres, W. (2003). A bioética e a Psicologia da Saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 3 (16), 475-482.
- Walsh, F., McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: Uma perspectiva sistêmica. In F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre, Artes Médicas.

- Wanderbroocke, A. C. N. S. (2005). Cuidando de um familiar com câncer. *Psicologia Argumento*, 23(41), 17-23.
- Wong, P. T. P., Reker, G. T. & Gesser, G. (1994). Death Anxiety Handbook – Research, Instrumentation and application. (1ª ed., sec. 6, cap. 121).
- Wright, L. (1974). An emotional support program for parental of dying children. *Journal of Clinical Psychology*, 3 (2), 37-8.
- Wu, A. M. S., Tang, C. S. K. & Kwok, T. C. Y. (2002). Death anxiety among Chinese elderly people in Hong Kong. *Journal of Aging and Health*. 1, 42-56.
- Vendruscolo, J., Valle, E.M.R. (2001). *A criança curada de câncer, modos de existir*. In: Valle E.R. M, org. Psico-oncologia pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vendruscolo, J. (2005). Visão da criança sobre a morte. *Medicina*; 38 (1), 26-33.
- Von Hohendorff, J., Melo, W. V. (2009). Compreensão da morte e desenvolvimento Humano: contribuições à Psicologia Hospitalar. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, 9 (2).

ANEXOS

Anexo A

Questionário Sociodemográfico

Anexo B

Escala de Ansiedade Perante a Morte, do autor Templer (1970), traduzida e adaptada
por Santos (1999), para a população portuguesa

Anexo C

Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica, desenvolvida por Drolet (1990), traduzida e adaptada por Santos (1999), para o contexto português

Anexo D

Autorização via correio eletrónico para o uso e administração das escalas

Anexo E

Pedido de Autorização à Associação Acreditar para a administração do questionário Sociodemográfico, a pais de crianças com doença oncológica

Anexo F

Autorização da Associação Acreditar

Anexo G

Pedido de preenchimento do Questionários

